

Foreldres kompetanse som ressurs i skolen

*Om samarbeid mellom skolen og foreldre til barn med Down
syndrom*

Bente Omang



Pedagogisk forskningsinstitutt

Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Juli 2008

TITTEL:**FORELDRES KOMPETANSE SOM RESSURS I
SKOLEN****AV:****Bente OMANG****EKSAMEN:****Master i pedagogikk. Ped 4190****SEMESTER:****Høsten 2008****STIKKORD:****Foreldres kompetanse****Down syndrom****Samarbeid mellom hjem og skole**

Problemområde og problemstilling

Oppgaven omhandler samarbeidet mellom foreldrene til barn med Down syndrom og vanlig grunnskole. Formålet med oppgaven er å sette søkelyset på foreldres kompetanse i forhold til sitt barns ressurser og behov, og på hvordan denne kompetansen kan bli møtt i skolen. I Norge fødes det ca 100 barn hvert år med Down syndrom. Når disse barna integreres i vanlig skole, vil mange være de eneste med Down syndrom på sin skole, og mange vil møte ansatte i skolen med lite kjennskap til Down syndrom. Dette vil påvirke hvorledes foreldrene opplever at skolen evner å ivareta deres barns behov. Og det vil videre kunne påvirke samarbeidet med skolen og hvorledes foreldrene velger å synliggjøre sin egen kompetanse for skolen. Foreldres kompetanse i forhold til barnets ressurser og behov vil kunne være verdifull for skolen, og det vil da være av betydning at skolen møter foreldrenes kompetanse på en god måte.

Problemstillingene er: **Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom skolens kompetanse i forhold til deres barns ressurser og behov?**

Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom at deres kompetanse i forhold til barnets ressurser og behov blir møtt av skolen?

Metode

Problemstillingen belyses både teoretisk og empirisk. Den teoretiske delen tar for seg de ulike arenaene problemstillingene berører: Barna, skolen, foreldrene og samarbeidet mellom foreldrene og skolen. Den empiriske delen av oppgaven består av kvalitative intervjuer av foreldre til skolebarn med Down syndrom.

Data/kilder

I oppgaven er det benyttet teori og forskning om Down syndrom, skolen og familiene til barn med Down syndrom, deres ressurser og kompetanse. Dessuten drøftes samarbeidet mellom skole og foreldre. Begrepet kompetanse er drøftet og det er lagt vekt på å belyse forholdet mellom foreldrenes og skolens kompetanse. Det er foretatt en empirisk undersøkelse der fire foreldre(par) er intervjuet. For å få

frem foreldrenes opplevelser i møtet med skolen er kvalitative intervjuer benyttet. Disse er transkribert og analysert.

Resultater

Opplevelser av skolens kompetanse: Foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse dreier seg om hvorledes foreldrene opplever at skolens ansatte evner å løse de ulike oppgavene som knyttes til deres barns tilværelse i skolen. Foreldrene i undersøkelsen opplever skolens kompetanse som svært variert, og disse opplevelsene har hatt innvirkning på deres involvering i det pedagogiske opplegget. Foreldre som hadde opplevet skolens kompetanse som begrenset, beskrev også at de tok initiativer, og flere fortalte at de forsøkte å tilføre den kompetansen de opplevde at skolen manglet. Der foreldrene opplevde kompetansen som god var samarbeidet med skolen mer preget av gjensidighet og gode diskusjoner om hva som kunne fungere best for barnet. Skolens overordnede holdning til endring og synliggjøring ser ut til å ha betydning for foreldrenes opplevelser. Flere foreldre var også opptatt av at skolen synliggjorde sin kompetanse og at skolen viste foreldrene at den var villig til å tilføre kompetansen som manglet. Ledelsens holdninger er slik sett viktige.

Foreldrenes opplevelser av skolens møte med deres kompetanse: Foreldrene i undersøkelsen opplevde at den enkelte ansattes kommunikasjon var viktig for hvorledes de opplevde at skolen møtte deres kompetanse. Det dreier seg her om evne til å lytte, anerkjenne og ikke gå i forsvarsposisjon der det viser seg at foreldrene kan mer enn skolen. Foreldrene var også opptatt av hvorledes deres initiativer ble møtt. Initiativene kan sees på som en måte å mestre på og foreldrene beskrev at de benyttet sin kunnskap om Down syndrom og om barnet i sine forsøk på å få innflytelse over barnets skolesituasjon. Gode situasjoner oppsto der foreldrene opplevde at skolen lot dem få innflytelse uten at skolen derved lot foreldrene ta styringen. Det var viktig for foreldrene i undersøkelsen at skolen viste at det var den som hadde ansvaret og ikke overlot dette til foreldrene.

Undersøkelsens begrensede omfang gir ikke rom for generaliseringer. Imidlertid støttes flere av konklusjonene av andre forskningsresultater.

Innhold

1	Innledning.....	1
1.1	Avgrensninger og metode.....	2
1.2	Gangen i oppgaven	3
2	Down syndrom og mental retardasjon.....	5
2.1	Noen viktige begreper og tilnærminger	5
2.2	Down syndrom.....	7
2.2.1	Årsaker, utbredelse og fysiske kjennetegn.....	7
2.2.2	Kognitiv utvikling og språkutvikling	8
2.2.3	Adaptiv atferd.....	10
2.2.4	Motivasjon og læringsstil.....	11
3	Down syndrom i skolen – spesialundervisning og organisering.....	13
3.1	Inkludering, likeverdighet og tilpasning.....	13
3.2	Skolens spesialpedagogiske kompetanse.....	15
3.3	Spesialundervisning for barn med Down syndrom	16
3.4	Pedagogiske metoder	17
3.4.1	Språkutvikling og lesetrening.....	18
3.4.2	Atferdsanalytisk tilnærming til adaptive ferdigheter og motivasjon	19
3.4.3	Numicon, et opplæringsprogram i matematikk	20
4	Foreldrene – kompetanse, stress og mestring.....	22
4.1	Om vilkår for foreldreskapet	22
4.2	Familiene til barn med Down syndrom	23
4.3	Kompetanse og foreldrekompetanse.....	26

4.3.1	Læringsbaner.....	27
4.3.2	Bevisst og ubevisst kompetanse	28
4.4	Mestringsbegrepet.....	29
4.4.1	Antonovsky og det salutogenetiske mestringsprinsipp.....	30
4.5	Kompetanseutvikling som mestring	32
4.5.1	En studie av foreldres informasjonsinnhenting som mestringstrategi.....	34
4.6	Kritisk blikk på kompetanse- og mestringsperspektivet.....	34
5	Foreldre og skole – samarbeid og kompetanse	36
5.1	Samarbeidets ramme.....	36
5.2	Profesjonell kompetanse og kvalifikasjoner	38
5.3	Forholdet mellom den profesjonelle kompetansen og foreldres kompetanse	39
5.4	Møtet mellom foreldre og skolen.....	40
5.4.1	Foreldres opplevelser i møtet med skolen og andre offentlige tjenester. .	42
5.5	Foreldreinnflytelser i skolen	44
5.6	Kompetanse i møtet mellom foreldre og skole	45
6	Metode.....	47
6.1	Aktørperspektivet.....	47
6.2	Det kvalitative forskningsintervju.....	48
6.3	Intervjuguiden.....	48
6.4	Utvalg og forberedelser.....	50
6.5	Gjennomføring av intervjuene.....	50
6.6	Analyse og transkribering.....	51
6.7	Validitet og reliabilitet.....	52
6.8	Generaliserbarhet og bruk av resultatene	53

7	Analyse av intervjuene.....	55
7.1	Om barna, foreldrene og skolen.....	55
7.2	Foreldrenes kompetanse	56
7.2.1	Foreldrenes kunnskaper om barnet og om Down syndrom	57
7.2.2	Bevisst og ubevisst kunnskap	57
7.2.3	Ulike måter å tilegne seg kunnskap om Down syndrom på.....	59
7.3	Å tilegne seg informasjon som en måte å mestre på.....	60
7.4	Foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse	61
7.4.1	Noen har, noen har ikke.....	61
7.4.2	Å forholde seg til lærere som kan mindre.....	63
7.5	Initiativene og skolens møte med dem.....	64
7.5.1	Initiativene	64
7.5.2	Møtet med initiativene.....	65
7.5.3	Å ta ansvaret	67
7.6	Ønskene.....	67
7.6.1	Ønsker for skolens kompetanse	68
7.6.2	“Men jeg vil jo bare være mor”, om plassering av ansvaret.....	68
7.6.3	Et spørsmål om god ledelse og nok tid.....	69
7.7	Konklusjon og oppsummering.....	71
8	Diskusjon og konklusjon	73
8.1	Konklusjoner som har fremkommet i oppgaven.....	73
8.1.1	Opplevelser av skolens kompetanse	73
8.1.2	Skolens møte med foreldrenes kompetanse	74
8.2	Konsekvenser for skolen.....	76
8.3	Kompetanse- og mestringsperspektivet	77

8.4 Oppgavens aktualitet og anvendbarhet.....	79
9 Referanser.....	82
10 Vedlegg.....	88

1 Innledning

I dagens skole står idealer som integrering, likeverdighet og tilpasning sterkt. Alle barn har rett til å være en del av fellesskapet og barn med ulike behov går sammen på samme skole. Mange barn som tidligere ville gått på spesialskoler, er nå integrert i den vanlige skolen. Dette gjelder også for mange barn med Down syndrom. For foreldrene til disse barna innebærer dette at de møter og samarbeider med en skole som må dekke mange krav. Det er ikke gitt at skolen kjenner til hva Down syndrom dreier seg om, eller hva som kreves av skolen i samarbeidet med foreldrene. Dette fordi den vanlige skolen for det meste forholder seg til normalt utviklede barn og deres foreldre.

Når barn med Down syndrom begynner på skolen, har foreldrene allerede vært på en «lang reise» der de har lært om sitt barn og om diagnosen Down syndrom. De har møtt spesialpedagoger, leger, sykepleiere og sosionomer. De har lest og lært. Noen har lært mer enn andre. Foreldre er forskjellige. Viktig er imidlertid at den kompetansen foreldrene har opparbeidet seg om sitt barn, kan være en ressurs i forhold til egen mestring, men også en ressurs skolen kan ha stor nytte av. Derfor kan det hevdes at skolens evne til å møte denne kompetansen er av betydning. Samtidig kan det hevdes at foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse vedrørende deres barns ressurser og behov vil være en viktig faktor i dette møtet. Der skolen viser manglende kompetanse vil foreldrene kunne oppleve at de må tilføre sin. Der skolen viser faglig trygghet og forståelse for barnets ressurser og behov vil foreldrene kunne oppleve at deres kompetanse ikke trengs på samme måte.

I denne oppgaven har jeg ønsket å sette fokus på foreldre som ressurs, ikke bare for seg selv og barnet, men også i samarbeidet med skolen. Det er foreldrenes opplevelser jeg har valgt å fokusere på her. Dette er ikke fordi jeg anser skolens opplevelser som mindre viktige. Når fokus er på foreldrenes opplevelser er det dels en nødvendig avgrensning av oppgaven, men det er også fordi jeg anser foreldres opplevelser og synspunkter som betydningsfulle. Deres opplevelser av møtet med skolen kan lede oss i retning av gode løsninger når vi skal utvikle et godt og resultatrikt samarbeid mellom hjem og skole.

Mine problemstillinger i denne oppgaven er:

Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom skolens kompetanse i forhold til deres barns ressurser og behov?

Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom at deres kompetanse i forhold til barnets ressurser og behov blir møtt av skolen?

I problemstillingene ligger et fokus på foreldrenes opplevelser av kompetanse, både hos seg selv og hos skolens ansatte. Disse opplevelsene har betydning for samarbeidet med skolen. Problemstillingene innebærer således et fokus på kommunikasjon mellom foreldrene og skolen. Sammenhengen mellom de to problemstillingene kan ligge på flere plan. Foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse kan påvirke samarbeidet med skolen, men det vil også kunne påvirke hvorledes foreldrene forholder seg til sin egen kompetanse.

1.1 Avgrensninger og metode

Jeg har valgt å belyse problemstillingene ved å foreta kvalitative forskningsintervjuer av foreldre til barn med Down syndrom og dessuten ved å drøfte teori som er relevant for problemstillingen. I den *empiriske* delen av oppgaven vil jeg belyse følgende underspørsmål basert på problemstillingen ovenfor:

1. Hvorledes beskriver foreldre til barn med Down syndrom sin egen kompetanse i forhold til barnets ulike ressurser og behov? Dette innebærer også spørsmål som angår hvorledes de har gått frem for å skaffe seg kunnskaper om Down syndrom.
2. Hvorledes opplever foreldrene skolens kompetanse i forhold til Down syndrom og i forhold til deres barn?
3. Hvorledes opplever foreldrene at skolen møter deres kompetanse i forhold til barnets ressurser og behov i samarbeidssituasjonene i skolen?

Det første spørsmålet er ment å danne en basis for de to neste. Det er her viktig å presisere at jeg ikke er interessert i å *måle* foreldrenes kompetanse, jeg ønsker å høre deres beskrivelser av barnets ressurser og utfordringer og om deres innsats for å skaffe

seg kompetanse om Down syndrom. Når jeg i spørsmål nummer to spør etter foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse, er fokuset ikke på utdanning og universitetsksamener. Mitt anliggende er her hvorledes foreldrene opplever at skolen evner å møte deres barn, og da blir skolens kunnskap om Down syndrom og om barnet avgjørende. Det siste spørsmålet omhandler hvorledes foreldrene opplever at deres kompetanse blir tatt imot av skolen. Da vil fokus være på samarbeidssituasjonene som oppstår mellom foreldrene og lærer.

I den teoretiske delen av oppgaven har jeg valgt å belyse de ulike arenaene som berøres i problemstillingen; barna, skolen, foreldrene og forholdet mellom foreldre og skole. Barna belyses gjennom en redegjørelse for hva Down syndrom er. Skolen belyses ved å redegjøre for organisering og tilrettelegging av undervisning for barn med Down syndrom. Når det gjelder foreldrene og deres samarbeid med skolen har jeg valgt å legge vekt på å drøfte kompetanse og ressurser fordi dette er et sentralt tema i oppgaven, men jeg har også lagt vekt på å drøfte hvorledes et godt møte mellom skolen og foreldrene kan være.

Skolen er her avgrenset til å gjelde vanlig grunnskole i Oslo og spesialskoler er derfor ikke tatt med. Heller ikke ungdomsskole og videregående skole. Jeg vil heller ikke drøfte instanser som PP-tjenesten (ppt) eller helsevesen, selv om disse også har kompetanse på Down syndrom og møter foreldrenes kompetanse på sitt eget barn. Skolen er valgt fordi den er så sentral for familier med barn i skolealder, det er en arena der samarbeid ofte er avgjørende og viktig for foreldre og barn og der samarbeid skjer ofte og regelmessig.

1.2 Gangen i oppgaven

Oppgaven er delt inn i fire teoretiske kapitler og tre kapitler der jeg drøfter og redegjør for min lille empiriske undersøkelse og setter den i sammenheng med den teoretiske delen av oppgaven.

Kapitlet om Down syndrom (kapittel 2) har jeg med fordi det er barna samarbeidet mellom hjem og skole handler om. Det er dem både skolen og foreldrene må ha kunnskap om for at barnets tilværelse i skolen skal bli best mulig. Mange av temaene

som jeg skriver om i kapittel 2, har vært tema også i intervjuene med foreldrene.

I kapittel 3 tar jeg opp hvorledes vanlig skole organiserer og tilrettelegger undervisning for elever med spesielle behov generelt og for barn med Down syndrom spesielt. I dette kapitlet tar jeg opp forhold knyttet til integrering og tilpasset opplæring i vanlig grunnskole, men jeg drøfter også kort to metoder som kan benyttes i undervisning av barn med Down syndrom. I dette kapitlet drøftes hva som kan kreves av grunnskolen når den skal integrere barn med Down syndrom.

Kapittel 4 omhandler familien. Jeg har her tatt for meg noen undersøkelser av familier til barn med Down syndrom og har valgt å se spesielt på stress og mestring. Videre drøfter jeg forhold knyttet til foreldres kompetanse i forhold til sitt eget barns ressurser og behov. Jeg drøfter hva som kan ligge i en slik kompetanse og tar opp og definerer begreper knyttet til dette. I denne oppgaven står ressursperspektivet sterkt. Jeg har derfor valgt å drøfte hvorledes kompetanse kan være en ressurs og kilde til mestring for foreldrene generelt, og ikke minst i sitt møte med skolen.

Kapittel 5 omhandler forholdet mellom skole og hjem. I dette kapitlet tar jeg opp forhold knyttet skolens kompetanse og forholdet mellom skolens og foreldrenes kompetanse. Jeg drøfter også samarbeidet mellom hjem og skole og kompetansens plass i dette. En viktig del av samarbeidet mellom hjem og skole dreier seg om innflytelse på barnas tilværelse i skolen. Foreldreinnflytelse er derfor også et tema i dette kapitlet.

Kapittel 6 og 7 er en gjennomgang av det empiriske materialet i oppgaven. Jeg har intervjuet fire foreldre(par) til barn med Down syndrom, og metode og analyse av disse blir lagt frem i disse kapitlene.

Siste kapittel (kapittel 8) er en drøfting og konklusjon der jeg vil trekke linjer og drøfte konsekvenser av mine funn.

Jeg har valgt å definere de ulike begrepene i oppgaven etterhvert som de dukker opp. Derfor vil bl.a kompetansebegrepet bli nærmere definert og drøftet i kapittel 4 og 5.

2 Down syndrom og mental retardasjon

I dette kapitlet vil jeg se på noen kjennetegn ved Down syndrom som kan ha betydning for fungering i skolen. Jeg har valgt å fokusere på hvordan barn med Down syndrom fungerer intellektuelt, deres adaptive ferdigheter og motivasjon. Først ser jeg det imidlertid som nødvendig å forklare kort noen viktige begreper og tilnærminger som benyttes når man forsker på, og omtaler, mental retardasjon.

2.1 Noen viktige begreper og tilnærminger

Begrepet *mental retardasjon* er en internasjonal betegnelse på det vi i Norge betegner som psykisk utviklingshemning. *Generelle lære vansker* og *lærehemming* er også begreper som benyttes om noenlunde de samme fenomenene. Jeg velger i denne oppgaven å benytte begrepet mental retardasjon. American Association on Intellectual Disability and Developmental Disabilities definerer mental retardasjon slik;

«Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18.» (AAIDD2002)

Mental retardasjon innebærer således både nedsatt evnenivå, men også nedsatte adaptive ferdigheter. Det skilles mellom ulik grad av mental retardasjon. I klassifikasjonssystemet ICD10 (2006) skilles det mellom Mild (IQ 50 - 69), moderat (IQ 35 - 49), alvorlig (IQ 20 - 34) og dyp (IQ under 20) mental retardasjon. Disse gradene inngår i ulike klassifikasjonssystemer og med noe ulike formuleringer, men ifølge Hodapp og Dykens (2004) dreier kriteriene seg i hovedsak om grad av nedsatt intellektuell fungering og grad av nedsatt sosial-adaptiv fungering. I tillegg er det et kriterium at nedsatt evnenivå opptrer tidlig i livet (Hodapp og Dykens 2004). Dette innebærer at vi har å gjøre med mennesker som fungerer svært forskjellig. En person med mild mental retardasjon kan fungere i arbeidslivet og kan tilpasse seg samfunnet på mange områder, mens andre igjen trenger mye hjelp og støtte gjennom hele livet.

I forskning på mental retardasjon er det ofte hensiktsmessig å sammenligne ulike

grupper med og uten mental retardasjon. Man sammenligner således mennesker med ulik grad av mental retardasjon med normale barn, både med hensyn til *kronologisk alder* og *mental alder*. Mennesker med ulike diagnoser sammenlignes også med hverandre.

Naturlig nok har man vært opptatt av årsakene til mental retardasjon. Man kommer stadig nærmere i å diagnostisere ulike grupper med mental retardasjon og i å kartlegge årsaker (Hodapp og Dykens 2004). Det er imidlertid svært mange som aldri får noen diagnose ut over at det eksisterer en mental retardasjon. Flere hevder at årsaken til mental retardasjon kan ligge både i miljøet og i organiske forhold (Hodapp 1998).

Organiske årsaker kan ha både prenatale, postnatale og perinatale årsaker. I dette ligger at skader kan ha skjedd både før, under og etter fødsel og årsaken kan være både genetisk og arvemessig betinget. Down syndrom har som vi skal komme tilbake til genetisk årsak, men er sjelden arvelig.

Ifølge Rondal et.al (2004) har debatten de senere årene også dreiet seg om i hvor stor grad vi kan beskrive en syndromspesifikk atferd hos mennesker med enkelte genetiske syndromer. Dette kalles *atferdsfenotyper*; dvs. atferdsmessige særtrekk ved ulike syndromer. Ifølge Rondal et.al (2004) er det mest riktig å si at det eksisterer en delvis syndromspesifikk atferd hos ulike syndromer. Mennesker med et syndrom som Down syndrom har mange atferdsmessige fellestrekk med andre mennesker, men samtidig kan vi gjenkjenne noen atferdsmessige særtrekk som er vanlige hos mennesker med Down syndrom. Det er viktig å understreke at en slik antakelse om en atferdsfenotype er probabilistisk, det angir en sannsynlighet for at en viss atferd vil oppstå og det finnes mange unntak (Fidler et.al 2006).

Et slikt fokus på forskjeller og særtrekk kan være problematisk av to grunner. For det første står man i fare for å overse enkeltindividets ressurser, behov og kjennetegn i forsøket på å finne fellestrekk med andre med samme syndrom. For det andre står man i fare for å overse at det eksisterer svært mange fellestrekk med mennesker uten mental retardasjon og i vår iver etter å finne forskjeller finner vi metoder og behandlingsopplegg som er spesielle for hver enkelt gruppe fremfor å fokusere på det som gjelder for alle (Wishart 2002). Ifølge Wishart blir det lett slik at ser vi en spesiell

atferd hos en person med Down syndrom kaller vi det syndromspesifikk atferd, mens ser vi samme atferden hos et normalt barn kaller vi det personlighet. På den annen side er fokuset på det som særpreger nyttig fordi det kan hjelpe oss i å nærme oss svar på hva som kan være gode tiltak for å hjelpe den enkelte (Hodapp og Dykens 2004). På bakgrunn av en slik debatt kan det hevdes at det kan være nyttig å ha fokus på syndromspesifikk atferd så lenge man har blick også for det individuelle og for det som gjelder generelt for alle mennesker.

2.2 Down syndrom

Jeg vil nedenfor først beskrive årsaker til og utbredelse av Down syndrom. Deretter vil jeg beskrive tre områder som jeg anser som viktige trekk med betydning for opplæring i skolen: kognitiv utvikling og språkutvikling, adaptiv atferd, og motivasjon. Disse områdene er ikke dekkende for det som beskrives som en atferdsfenotype hos mennesker med Down syndrom (f.eks Fidler et al 2006), men er områder jeg mener er av betydning for opplæring av barn med Down syndrom i skolen.

2.2.1 Årsaker, utbredelse og fysiske kjennetegn

Ifølge Holden og Gitlesen (2006) er Down syndrom den vanligste kromosomale årsak til mental retardasjon. Ca 100 barn blir født med syndromet i Norge hvert år. Barn med Down syndrom kan ha ett av tre kromosommønstre:

- *Trisomi 21* innebærer at barnet har et ekstra kromosom 21. Dette gjelder ca 95 % av alle som har Down syndrom.
- *Translokasjon*: Et ekstra kromosom 21 sitter fast på et annet kromosom. Dette gjelder ca 4%
- *Mosaikk*: En blanding av celler med 46 og 47 kromosomer. Denne typen kan være arvelig, men gjelder bare 1%.

Babyer med Downs syndrom får ofte diagnosen rett etter fødsel og har gjerne enkelte karakteristiske fysiske kjennetegn som skjeve øyne, bred nakke, og de er ofte slappe i kroppen (Muskulær hypotoni). Andre fysiske kjennetegn er slapp tunge, plattfothet (hos eldre barn) og firfingerfure i håndleddet. Disse fysiske kjennetegnene

forekommer i større og mindre grad.

Viktig er imidlertid at flere av disse kjennetegnene virker inn på barnas videre utvikling og er årsak til enkelte utviklingstrekk. Barna lærer for eksempel å gå sent og har problemer med ekspressivt språk.

Barn med Down syndrom har i tillegg til dette som regel forsinket kognitiv utvikling.

2.2.2 Kognitiv utvikling og språkutvikling

Når man måler kognitive evner hos mennesker med Down syndrom benyttes ulike evnetester som Wisc-III og Leiter R. Som hos andre mentalt retarderte går den kognitive utviklingen saktere enn for normalt utviklede barn, men de har sin egen kognitive profil og skiller seg fra andre mentalt retarderte i forhold til hvordan de presterer på ulike kognitive oppgaver.

Mennesker med Down syndrom har som regel nedsatte intellektuelle ferdigheter. Målt IQ ligger hovedsakelig mellom 45 – 70 (Carr 1994). Dette innebærer at de gjerne har en mental retardasjon som betegnes som mild eller moderat. Et slikt stort spekter på 25 IQ – poeng forteller oss at vi har å gjøre med mennesker som fungerer svært forskjellig. Men det sier oss også at de fleste vil ha reduserte læreforutsetninger og vil trenge ekstra hjelp i skolen.

IQ er ikke konstant gjennom livet for mennesker med Down syndrom. Flere forskere beskriver at den ser ut til å avta med årene. Janet Carr (Carr 1988, Carr 2000) har gjennomført en longitudinell undersøkelse av mennesker med Down syndrom. Hun fulgte 54 barn fra de var seks uker til de ble over 30 år. Hun fant at IQ jevnt over avtar med årene. Dette innebærer ikke at det ikke skjer en utvikling, barnas mentale alder øker, men den skjer bare saktere med årene slik at forholdet mellom kronologisk og mental alder blir større. Dette kan sees på som et særtrekk ved mennesker med Down syndrom (Hodapp m.fl. 1999)

En generell IQ skåre sier oss imidlertid lite om de ulike evnene som testes. Hvor er styrkene og hva er de svakere på? Ifølge Hodapp og Dykens (2004) presterer mennesker med Down syndrom dårligere på verbale tester enn på visuospatiale tester.

Dette innebærer at barn med Down syndrom kan ha en spesiell styrke i forhold til det visuelle. Dette gjelder også på tester av korttidsminne. Visuelt korttidsminne ser ut til å være bedre enn det auditive (Hodapp og Dykens 2004).

Språkutvikling hos barn med Down syndrom ser ut til å skje saktere enn utviklingen av andre kognitive evner (Fowler 1998) og jeg vil derfor gjøre rede for viktige sider ved dette nedenfor. Barn med Down syndrom lærer også å snakke senere enn barn med normal utvikling. Hos små barn med Down syndrom har man forsket på nonverbal kommunikasjon og sett på hvorledes dette danner grunnlag for senere språkutvikling.

Nonverbal kommunikasjon: Små barn med Down syndrom blir beskrevet som sjarmerende og sosiale (Fidler 2006). Deres evne til å kommunisere nonverbalt og sjarmere sine omgivelser blitt beskrevet som en relativ styrke. Denne evnen har blitt omtalt som en del av et mønster med styrker og svakheter innenfor nonverbal kommunikasjon hos barn med Down syndrom (Mundy et al. 1988). En annen del av dette mønsteret er det Mundy et al betegner som en svakhet i forhold til «non-verbal object-requesting skill» (Mundy et al 1988) Det ser ut til at de sjeldnere ber om ting ved hjelp av nonverbale gester hvis man sammenligner dem med for eksempel barn med autisme. I dette ligger det *ikke* at de ikke klarer å be om ting, de bare gjør det sjeldnere enn andre. Ifølge Mundy og Sheinkopf (1998) er det sammenheng mellom hvor ofte barna kommer med slike nonverbale forespørsler og senere utvikling av ekspressivt språk. Denne egenskapen hos barn med Down syndrom er viktig fordi den kan si noe om hvorledes de forholder seg til læring senere i livet (Fidler 2006).

Språk: Språkutvikling innebærer flere ulike kognitive prosesser, og barn med Down syndrom presterer ulikt på ulike språklige oppgaver. Det er ikke målt noen forskjeller i verbale ferdigheter mellom de ulike subkategoriene av Down syndrom (Rondal 2004).

Barn med Down syndrom beskrives som sosiale og orientert mot andre mennesker. Dette kommer også til uttrykk i språklige prosesser. Deres pragmatiske ferdigheter beskrives som relativt sterke sammenlignet med andre språklige ferdigheter. Dette innebærer at de er gode til å tilpasse språket til den sosiale situasjonen de er i (Rondal 2004).

Samtidig beskrives mennesker med Down syndrom som svakere i ekspressivt språk (Rondal 2004). De har vanskelig for å uttrykke seg muntlig og det fonologiske området av språket blir problematisk. Det samme gjelder for syntaks (Fowler 1998), de benytter ofte enkle setninger og få ord.

Men dette betyr ikke at deres språkforståelse også er tilsvarende svak. Barn med Down syndrom beskrives som sterkere nonverbalt enn verbalt og deres språkforståelse beskrives som sterk sammenlignet med ekspressivt språk, men likevel beskrives deres ordforråd som relativt sett svakere enn det deres mentale alder skulle tilsi (Rondal 2004).

Oppsummert kan vi si at det er på det ekspressive området av språket at mennesker med Down syndrom sliter mest og ligger under det man kan forvente ut fra mental alder. Dette gjelder både fonologi, syntaks og uttrykte ord. De forstår imidlertid mer enn de kan uttrykke muntlig og deres styrke ligger på det pragmatiske området.

2.2.3 Adaptiv atferd

Som nevnt er adaptiv atferd et kriterium for mental retardasjon. Ifølge Hodapp og Dykens varierer definisjonene av adaptiv atferd, men "... adaptive behaviour is typically viewed as the performance of behaviours required for social and personal sufficiency" (Hodapp & Dykens 2004 s 4). I begrepet ligger både at adaptiv atferd utvikler seg over tid og at det varierer i forhold til ulike sosiale situasjoner. I tillegg har adaptiv atferd en sosial komponent fordi andres forventninger til hva som er riktig oppførsel har betydning for en vurdering (Hodapp & Dykens 2004).

Dykens m.fl (1993) gjorde en undersøkelse med barn med Down syndrom i alderen 1 – 11, 5 år der de benyttet Vineland Adaptive Behaviour Scale. Denne måler kommunikasjon (ekspressive, reseptive og skriveferdigheter) og ferdigheter i dagliglivet slik som personlig pleie, daglige rutiner o.l. Dessuten måler den sosiale aktiviteter (som handler om det å komme overens med andre på en passende måte). De fant store forskjeller i hvordan barna skåret på ulike oppgaver. Områder de skåret relativt sett høyt var sosial omgang med andre mennesker. Og ikke uventet var de svakest på området kommunikasjon der barna måtte bruke ekspressivt språk. Når det

gjelder utvikling over tid fant de *ikke* at avstanden mellom kronologisk alder og aldersekvivalenter ble større på alle områdene. Det var kun på området ekspressivt språk at barna hang mer og mer etter i forhold til hva man kunne forvente utfra mental alder.

Barn med Down syndrom blir som nevnt ofte beskrevet som glade, sosiale og kontaktsøkende (Hodapp og Dykens 2004). Dette inntrykket bekreftes således i Dykens studie. Det er imidlertid viktig å være klar over at dette bildet er mer nyansert. Barn med Down syndrom har ulike personligheter og kan være like forskjellige som oss andre (Hodapp & Dykens 2004). Mange kan dessuten utvikle både depresjoner og aggressiv atferd ettersom de blir eldre, og dette vil nødvendigvis påvirke hvorledes omverdenen oppfatter deres sosiale oppførsel (Holden og Gitlesen 2006).

2.2.4 Motivasjon og læringsstil

Barn med mental retardasjon utvikler ofte strategier for å unngå å komme i situasjoner der de mislykkes. Uttrykk som *lært hjelpeløshet* og *unngåelsesstrategier* blir benyttet for å beskrive denne atferden (Drew & Hardman 2004).

Ifølge Wishart (2002) har små barn med Down syndrom en ugunstig måte å tilnærme seg oppgaver på. I flere studier har Wishart vært med på å observere at barn med Down syndrom unngår muligheter til å lære og at de lett gir opp. Ofte vil de også vise det Wishart kaller en «Counterproductive» atferd. Barna vil forsøke å ødelegge i situasjonen ved for eksempel å ødelegge ark, kaste ting i gulvet o.l.

En naturlig forklaring på dette er at barn med Down syndrom opplever mange nederlag og at de finner det bedre å unngå å mislykkes enn å prøve i det hele tatt. En annen medvirkende årsak kan ifølge Wishart (2002) være de lave forventningene man ofte har til barn med Down syndrom. Stereotype oppfatninger av mennesker med Down syndrom finnes både blant lærere og blant folk flest (Wishart 2002).

Man skulle derved tro at mestring ville kunne øke motivasjon for å ta fatt på nye oppgaver. Wishart beskriver her forsøk der barn med Down syndrom løste oppgaver

som dreide seg om objektpermanens. Disse oppgavene løste barna på en god måte, men viste likevel ingen økt motivasjon for å prøve igjen. Det så således ut til at mestring i seg selv ikke virket motiverende.

Ifølge Fidler (2006) kan en årsak til disse unngåelsesstrategiene være at barn med Down syndrom på den ene siden har sterke sosiale evner, mens de på den andre siden har svakere strategiske evner. Små barn viser strategiske evner når de ber om ting eller tar initiativ til noe (mål – middeltenkning). Fidler mener at det kan være denne kombinasjonen som fører til en spesiell personlighet hos barn med Down syndrom. Når barna ikke klarer å mobilisere planer for å gjennomføre og oppsøke oppgaver, vender de seg mot det de mestrer best, sosial kommunikasjon med andre.

Wisharts studier dreier seg i hovedsak om små barn og ikke om barn i barneskolealder. Det er derfor viktig å være oppmerksom på muligheten for at denne atferden kan endre seg over tid. Fidler (2006) antyder imidlertid at det også kan observeres på eldre barn, men at da er unngåelsesstrategiene mer avanserte. Grunnlaget legges imidlertid i småbarnsalderen.

Ifølge Wishart (2002) kan denne læringsstilen forklare noen av de lave testresultatene som barn med Down syndrom viser. Kanskje er det slik at barna unngår utfordringer i testsituasjoner og derved heller ikke løste oppgavene så bra som de er i stand til?

3 Down syndrom i skolen – spesialundervisning og organisering

I denne oppgaven er fokus satt på barn med Down syndrom som integreres i vanlig skole. Derfor vil jeg i dette kapitlet se på noen sider ved en slik integrering, og på den spesialundervisningen som gjerne tilbys disse barna. Jeg vil først se på noen idealer og ideer som ligger til grunn for integrering av barn med spesielle behov i Norge. Deretter vil jeg se på hvorledes dette ser ut til å arte seg spesielt for barn med Down syndrom. Til slutt vil jeg gjøre rede for tre pedagogiske metoder som kan benyttes i grunnskolen.

3.1 Inkludering, likeverdighet og tilpasning

I løpet av de siste 50 årene har man i Norge i økende grad lagt ned spesialskoler og valgt som grunnregel at alle barn skal integreres i vanlig skole (Tøssebro 2006). I 1975 ble spesialskoleloven integrert i loven om grunnskoler og man satte fokus på bl.a integrering av elever med spesielle behov og retten til en tilpasset opplæring for alle. Loven sier at barn som ikke har godt nok utbytte av det ordinære skoletilbudet, har krav på spesialundervisning. Denne vurderingen er det PPT eller annen sakkyndig instans som skal foreta (Åmot og Ytterhus 2006). Form og innhold nedfelles i en individuell opplæringsplan (IOP).

I heftet «Veiledning om spesialundervisning i grunnskolen og videregående opplæring» (2004) uttrykkes det at spesialundervisning i Norge skal foregå etter følgende overordnede prinsipper.

«•Inkluderende opplæring

• likeverdig opplæring

• tilpasset opplæring» (Veiledning om spesialundervisning i grunnskolen og videregående opplæring 2004 s7).

Det første punktet, *inkluderende opplæring*, handler om at ingen skal holdes utenfor den vanlige skolen. En konsekvens av en slik tanke er at de siste årene har vært et økende fokus på at barn med spesielle behov skal gå på vanlig skole og i neste instans på sin *nærskole*. Det understrekes også at skolen skal være en møteplass for alle. Man

tenker seg at barn skal lære seg å forholde seg til mange ulike mennesker og at dette i sin tur vil føre til mer inkluderende holdninger blant barn og unge. Slik sett er inkludering et begrep som omhandler fellesskapet (Håstein og Werner 2003).

Det andre punktet, *likeverdig opplæring* er tosidig. På den ene siden sier det noe om at alle har rett til å ta del i den felles plattformen læreplanverket gir, å få innsikt i vår felles kulturarv, våre normer, verdier osv. Samtidig har alle krav på å få tilpasset dette til sine enkelte behov. Det er ikke en opplæring som er *lik* for alle, men en opplæring som er *likeverdig* for alle (Veiledning om spesialundervisning i grunnskolen og den videregående opplæring 2004).

Det tredje punktet; *tilpasset opplæring* henger i stor grad sammen med, og overlapper de to foregående. Det innebærer at alle har krav på opplæring tilpasset sine evner og forutsetninger. Spørsmål om hvordan denne retten skal overholdes og hvordan dette skal organiseres er et spørsmål om faglige vurderinger og kan gjennomføres på mange ulike måter. Ifølge Lundebø (2006) har denne retten sammen med tanken om inkludering gitt seg utslag i at mange elever først blir integrert i vanlig skole for deretter å bli segregert i spesialgrupper der de mottar spesialundervisning. Dette fordi skolen og PPT vurderer det ordinære tilbudet i en vanlig skoleklasse til ikke å være tilstrekkelig. Det kan hevdes at denne segregeringen i spesialgrupper står i motsetning til idealet om inkludering. Elever som store deler av tiden oppholder seg i en gruppe utenfor ordinær klasse kan vanskelig sies å være inkludert i denne klassen.

Ifølge Åmot og Ytterhus (2006) blir spørsmålet om segregering inn i egne grupper eller skoler praktisert svært forskjellig i Norge. De største kommunene praktiserer segregering i større grad enn de små. Oslo og Akershus « ser i større grad ut til å videreføre en spesialscole og hjelpeklassearv» (Åmot og Ytterhus 2006 s 137). Den spesialpedagogiske innsatsen føres således ut av klassen. Dette gjelder i spesielt stor grad for barn med mental retardasjon og sammensatte funksjonsvansker (Tøssebro mfl. 2006). Nordahl og Sunnevåg (2008) har funnet i sin studie av spesialpedagogisk innsats i grunnskolen at andelen spesialundervisning øker med alderen på barnet. De hevder også at flere forhold enn reelt behov har betydning for om elevene får spesialundervisning eller ikke. Bl.a er det slik at barn med en diagnose oftere får

spesialundervisning enn de som ikke har det.

3.2 Skolens spesialpedagogiske kompetanse

Retten til tilpasset opplæring fordrer kunnskap både på system- og individnivå (Håstein og Werner 2003). Vi må kunne noe om enkeltelevne, men også om hvordan vi kan praktisere integrering og tilpasning i skolen som helhet.

Etter min vurdering kan Åmots og Ytterhus (2006) beskrivelse av beslutninger i forhold til tilpasset opplæring belyse hvilke kompetansekrav skolen står overfor. Åmot og Ytterhus deler beslutningsprosessen inn i tre nivåer. Det første nivået er *kommunenivået*. Her foretas beslutninger om ressursfordeling og dette har innvirkning på antall spesialundervisningstimer som i praksis er tilgjengelig i skolene. Ifølge Åmot og Ytterhus (2006) legger kommunen mer eller mindre direkte press på PPT for å påvirke dem i retning av å begrense antallet timer med spesialundervisning.

Neste nivå er beslutninger på *skolenivå*. Her skal skolene disponere de ressursene de har til rådighet og de skal gjøre dette på en pedagogisk riktig måte. Anbefalinger fra PPT danner et grunnlag for dette, men også ressurstilgang. På dette nivået foretas beslutninger om hvem som skal foreta spesialundervisningen og om hvor dette skal foregå. Ifølge Åmot og Ytterhus (2006) kommer ofte pedagogikken i annen rekke når knappe ressurser skal fordeles. Og derved kan vi stille spørsmål ved hvor stor innflytelse den enkelte læreren har til å gi en best mulig opplæring.

Siste nivå er beslutninger på individnivå. Disse beslutningene gjelder lærerens kompetanse om det enkelte barnet og om undervisningen. På dette nivået får “opplæringen substans og innhold ved at mål og metode omsettes til praktisk-pedagogisk arbeid” (s 150). Åmot og Ytterhus hevder at selve innholdet i opplæringen ofte vil bestemmes på dette nivået. Her skrives IOP og her utformes ideer til hvordan undervisningen skal foregå. Dette siste nivået innebærer derfor krav til kompetanse om barnet og om hvordan undervisningen best kan legges til rette.

Når man beslutter å føre spesialundervisningen inn i vanlig skole har dette således konsekvenser for hvilke krav vi stiller til skolens kompetanse. Enkelte hevder også at tilgangen på spesialpedagogisk kompetanse for den enkelte elev har blitt mindre.

Ifølge Giorcelli (1994) har dette skjedd i den australske skolen der den undervisningen barn med Down syndrom får ofte blir foretatt av en ufaglært assistent fremfor en faglært spesialpedagog. Tilsvarende konklusjon kommer Nordahl og Overdahl (1998) med. De hevder at man i stor grad anvender ufaglærte assistenter i Oslos skoler.

Loven sier heller ingenting om at spesialundervisning må foretas av en som har spesialpedagogisk kompetanse. Spesialundervisning utløses av retten til tilpasset opplæring og innholdet og krav til hvem som skal gjennomføre undervisningen er ikke bestemt i loven (Håstein og Werner 2003). Derfor kan et barn med Down syndrom motta spesialundervisning fra både ufaglærte assistenter og utdannede spesialpedagoger i skolen. Valg av assistenter er billigere og derfor et fristende alternativ for skoler og kommuner. Innholdet kan også variere i forhold til hvilke kunnskaper pedagoger og spesialpedagoger har i skolen og i PPT.

3.3 Spesialundervisning for barn med Down syndrom

For barn med Down syndrom innebærer det som er skrevet ovenfor omtrent følgende: Barn med Down syndrom får som regel spesialundervisning, ofte i egen gruppe og av og til i egne spesialskoler. Jo eldre de blir, jo mer spesialundervisning får de. Undervisningen de mottar skal ha en form og et innhold som er spesifisert i en IOP på bakgrunn av en sakkyndig vurdering.

Det er ikke gitt at skolen innehar kompetanse om Down syndrom selv, men vil motta veiledning fra andre instanser. Undervisningen kan utføres både av faglært og ufaglært arbeidskraft.

For barn med Down syndrom kan man se både positive og negative sider ved integrering i vanlig skole. På den negative siden finner vi at de ofte kan bli ansett som et problem mer enn en ressurs. Dessuten kan de oppleve at ingen på skolen kjenner til Down syndrom eller vet hvordan de skal integreres i skolen (Giorcelli 2002).

Overdreven bruk av segregerte grupper og bruk av egen spesialpedagog i timen kan føre til at de blir holdt utenfor det fellesskapet de er ment å skulle være en del av. Det er også ofte slik at barna blir mer sosialt isolert i vanlig skole enn i spesialskole. Særlig der det er få andre barn med lærevansker som barna kan knytte vennskap med (Buckley

& Bird 2002).

På den annen side kan vellykket integrering by på mange fordeler både for skolen og barnet. Inkludering kan gi barna muligheten til å bli en del av et fellesskap. Skolen kan bidra til at barn med Down syndrom ikke blir sett på som problem, men som lærende mennesker med mye positivt å tilføre skolen og sine medelever. Lærerne kan utvikle sin kompetanse og lære å ta forskjellene i læringsevne inn i sin undervisning (Giorcelli 2004). Ifølge Buckley og Bird (2002) er det også slik at barn som integreres i vanlig skole ofte har en bedre språkutvikling enn de som går i spesialskole. Dette hevder de kan ha sammenheng med at barna der har tilgang på mer språklige utfordringer.

Skolens holdninger til integrering kan også sies å ha betydning. Loretta Giorcelli (2004) drøfter hvordan de vanlige skolene responderer på at elever med Down syndrom integreres. Hun hevder at skolene befinner seg på et kontinuum. På den ene siden av kontinuumet har vi skoler som avviser elever med Down syndrom og som samtidig patologiserer eleven. På den andre siden har vi skoler som tar imot og integrerer på en suksessfull måte. Skoler med suksessfull integrering preges av at de er positive og ser mulighetene. De ansatte har god kompetanse og deler sine kunnskaper med hverandre. I slike skoler vil integrering ha mange fordeler hevder Giorcelli.

3.4 Pedagogiske metoder

Spesialpedagoger blir ofte kritisert for å ha en for individualistisk og problemfokustert innfallsvinkel i sin tilnærming (Nordahl og Sunnevåg 2008). Fokus på metoder og enkeltelevers behov kan føre oss vekk fra overordnede tanker om inkludering og fellesskap (Pastor 1999). På den annen side kan det hevdes at vi plikter å gi barna en undervisning som gjør at de lærer på en best mulig måte og slik at resultatene blir det beste de kan bli. I en slik sammenheng er metodene vi benytter viktige å fokusere på.

Jeg har her valgt å sette fokus på metoder som tar utgangspunkt i de syndromspesifikke trekkene som jeg beskrev i kapittel 2. Det finnes mange metoder og alle vil ikke bli tatt med her. Jeg vil nedenfor først se på språkopplæring gjennom lesing. Deretter vil jeg se på hvordan man bl.a kan øke motivasjonen for læring ved hjelp av atferdsanalytisk

tilnærming. Matematikk er ofte en utfordring for barn med Down syndrom. Derfor vil jeg også kort se på «Numicon», som er et program for matematikkundervisning.

3.4.1 Språkutvikling og lesetrening

Lesing åpner mange dører i vårt moderne samfunn. Sue Buckley og hennes team i Portsmouth har forsket på språkopplæring og lesetrening for barn med Down syndrom i over 30 år. Sue Buckley er i dag leder av Sarah Duffen-senteret som utgir en rekke artikler og foretar forskning på Down syndrom. De har funnet ut at barn med Down syndrom kan lære å lese allerede når de er 3-4 år. Ifølge Buckley viser deres studier at barn som lærer å lese tidlig utvikler bedre syntaks, ordforråd, fonologi og auditivt korttidsminne. Dette er alle viktige deler av språkutviklingen og områder som mennesker med Down syndrom ofte har spesielle problemer med.

Program for språkutvikling og lesetrening: Sue Buckley (1999) og hennes team har utviklet et program for språkutvikling og lesetrening som baserer seg på kunnskap om kognitiv utvikling og språkutvikling. Dette programmet innebærer en trinnvis opplæring i språk og lesing der viktige elementer er bruk av bilder og ord som settes i sammenheng med (for barnet) kjente situasjoner og mennesker. Når barnet kjenner og forstår 40 – 50 ord og mestrer enkle ordleker, kan man starte leseopplæringen. Metoden er blitt betegnet som ordbildemetoden. Kort fortalt foregår den som følger:

- Barnet lærer ord ved å sette ord på bilder, plukke ut bilder som matcher ulike ord og finne bilder av samme gjenstand. På denne måten lærer barna forholdet mellom visuelt symbol og ord. Man bygger gjennom dette på barnas relativt sett gode visuelle minne. Man introduserer bilder av familie og steder barnet kjenner og knytter setninger og historier til disse. På denne måten hjelper man barnet å sette ord på sin egen verden.
- Når barnet er godt i stand til å matche bilder og ord, kan man introdusere skrevet ord. Barnet lærer således ikke først bokstaver som settes sammen til lyder. Det er hele ordbildet og betydningen av det som er utgangspunktet.
- Til slutt deler man ordene inn i lyder. Barna lærer å kjenne igjen lyder i ordene og deretter bokstavlydene.

Buckley og hennes team har funnet at barn med Down syndrom har stor nytte av å lære å lese. Dette gjelder ikke bare språklig, men også i forhold til å forsterke virkningen av andre læringsområder. I arbeidet med å lære barn med Down syndrom strategier for å forbedre sitt korttidsminne fant de at barn som kunne lese hadde mye bedre effekt av slik trening (Buckley & Bird 2002). Argumentene for å benytte en slik metode er flere. Bl.a bygger man på barnas relativt gode evne til visuell gjenkjenning og minne. Dessuten får de mye sosial kontakt og kan bruke språket sammen med andre personer og situasjoner de kjenner. Man fokuserer på forståelse fremfor fonologi og syntaks, og dette gjør at barna kan møte færre nederlag.

Metoden har blitt kritisert av Holden & Gitlesen (2006). De hevder at fokuset på visuelle tegn ikke bunner i gode nok argumenter og støtter heller ikke bruk av ordbildemetoden. For det første mener de at det ikke finnes tilstrekkelig dokumentasjon på at mennesker med Down syndrom er svakere auditivt. For det andre mener de at effekter av Buckleys ordbildemetode ikke er godt nok dokumentert og vil derfor ikke anbefale denne. De utdyper ikke på hvilken måte Buckleys dokumentasjon, er mangelfull og det er derfor vanskelig å ta stilling til i hvilken grad dette stemmer. De hevder at det er det talte ordet man skal fokusere på. Ved å lede barnas oppmerksomhet mot tale vil man kunne utnytte barnas relativt sett sterke språkforståelse. Holden & Gitlesens (2006) fokus er atferdsanalytisk tilnærming. De skriver om mindre barn, men også for skolebarn kan metoden være nyttig (Feeley & Jones 2006)

3.4.2 Atferdsanalytisk tilnærming til adaptive ferdigheter og motivasjon

Atferdsanalytisk tilnærming dreier seg ifølge Holden og Gitlesen (2006) om noen viktige prinsipper som anvendes i opplæringen. Metoden har vært benyttet på autister med hell og Holden og Gitlesen mener at den også har god effekt på barn med Down syndrom. Innenfor atferdsanalytisk tilnærming setter man opp klare mål for hva barnet skal oppnå og kan deretter måle om de er oppnådd.

Metoden innebærer i korthet bl.a følgende: Man deler opp komplekse ferdigheter slik at hver enkelt ferdighet blir relativt enkel å få til. Videre fokuseres det på mestring og opplevelse av suksess. Når barnet mestrer forsterkes atferden ved ros eller belønning

slik at barnet blir motivert. Det er viktig at disse forsterkerne varieres slik at de ikke slutter å fungere som forsterkere. Dessuten er det viktig at barnet ikke blir avhengig av forsterkere for å utføre ønsket atferd. Derfor demper man forsterkningen ettersom barnet mestrer. Barnet får hjelp til å mestre i situasjoner det trenger det. Holden og Gitlesen(2006) stiller seg kritisk til det store fokuset på språk når det gjelder opplæring av barn med Down syndrom og er i stedet opptatt av å øke motivasjonen, det vil si motvirke den unnvikende læringsstilen, og å fremme mestring av ulike adaptive ferdigheter. Det er en relativt intensiv metode med mye fokus på en – til - en undervisning. Den er derfor relativt ressurskrevende. Holden og Gitlesen fokuserer på flere ulike ferdigheter som kanskje er mest aktuelle for mindre barn. Det kan imidlertid hevdes at motivasjon og adaptive ferdigheter er områder som man bør ha fokus på også hos skolebarn. Når det gjelder adaptive ferdigheter mener imidlertid Holden og Gitlesen at dette er svært tidkrevende og krever mye en-til-en-undervisning. Derfor kan det være mest hensiktsmessig at man fokuserer på dette i hjemmet. I skolen kan det imidlertid argumenteres for at atferdsanalytisk tilnærming kan benyttes for å øke motivasjon for læring.

Det er viktig at barn med Down syndrom lærer at unngåelsesatferd ikke er den beste reaksjonsmåten når ting er vanskelig og at det kan være gøy å lære og mestre. Det kan argumenteres for at en atferdsanalytisk tilnærming kan være nyttig i en slik sammenheng. Holden og Gitlesen hevder blant annet her at man ikke bør presentere forsterkere når barnet er «passivt eller viser direkte problematferd» (Holden og Gitlesen 2006 s.6). I stedet for å hjelpe barnet når det ikke vil prøve bør man oppmuntre til aktivitet. De hevder også at det er viktig at lærte ferdigheter vedlikeholdes.

3.4.3 Numicon, et opplæringsprogram i matematikk

Regning er også et område som barn med Down syndrom kan ha problemer med. «The Down syndrom Educational Trust (som er en del av Sarah Duffen-senteret) har forsket på programmet Numicon siden 2000 (Wing & Tacon 2007). De hevder at barn med Down syndrom som mottar undervisning med Numicon viser gode resultater innenfor regning. Flere av foreldrene i min undersøkelse nevnte dette programmet og mente det

var godt egnet for deres barn.

Kort fortalt er Numicon et opplæringsprogram i regning for barn både med og uten mental retardasjon (Wing & Tacon 2007). Fokus i programmet er at barna skal møte tall på ulike måter, både gjennom å se, kjenne og gjøre. Programmet er bygget opp av ulike aktiviteter som retter seg mot figurer som barna skal bruke på ulike måter. Videre er et viktig prinsipp i programmet at læringen skjer i små skritt og at det ene bygger på det andre. Formålet er at barna ikke skal oppleve tall som noe abstrakt, men heller noe som de kjenner og føler seg komfortable med.

4 Foreldrene – kompetanse, stress og mestring

Problemstillingene i denne oppgaven tar utgangspunkt i foreldres opplevelser og kompetanse. I dette kapitlet tar jeg derfor sikte på å belyse noen sider ved det å være foreldre til et barn med Down syndrom. I tillegg vil jeg diskutere sider ved kompetanse og foreldrekompetanse. Når foreldre tar initiativ til å utvikle sin kunnskap om sitt eget barn kan dette også sees på som en mestringsstrategi. Derfor har jeg i tillegg valgt å se på mestring og hvorledes kompetanse kan knyttes til mestring.

Nedenfor vil jeg først sette foreldreskapet i perspektiv ved å presentere Ingeborg Bøs (2002) syn på hvorledes ulike vilkår har innvirkning på foreldres mestring av foreldrerollen. Deretter vil jeg se på noen studier av det å ha et barn med Down syndrom. Videre vil jeg vende meg mot et ressursfokus og se på mestring og på kompetanse som mestringsstrategi hos foreldre. Jeg har her valgt å konsentrere meg om mestringsteorien til Aaron Antonovsky (1987) fordi hans teori kan knyttes til kompetanse på en relevant måte. Mitt perspektiv er et ressursfokus. Et slikt fokus kan ha sine begrensninger. Til slutt i kapitlet har jeg derfor valgt å drøfte dette.

4.1 Om vilkår for foreldreskapet

Foreldre generelt fungerer forskjellig fordi det er mange ulike vilkår som påvirker hvorledes man mestrer foreldreskapet. Som en ramme for å beskrive disse vilkårene deler Ingeborg Bø (2002) dem opp i ytre og indre vilkår. Indre vilkår dreier seg om opplevelsen av situasjonen. Eksempler på slike indre vilkår er opplevelsen av å forstå situasjonen og å ha oversikt. Disse påvirkes av tidligere erfaringer, men også av fremtidsperspektiver. De ytre vilkårene er miljøet omkring. Sosioøkonomiske forhold og foreldrenes arbeidsplass er eksempler på slike vilkår. Indre og ytre vilkår vil påvirke hverandre. Familiens økonomi vil for eksempel kunne ha innvirkning på foreldrenes følelse av kontroll over familiesituasjonen. Ingeborg Bø hevder videre at det vil være viktig å forstå disse vilkårene i et systemperspektiv der det sentrale er å se på ulike deler som del av et system som påvirker hverandre. Skal vi kunne si noe om hvorledes familiene til barn med Down syndrom fungerer, må vi derfor kjenne både ytre og indre

vilkår og vi må kjenne til hvordan de påvirker hverandre. Et slikt overblikk er derfor omfattende og vanskelig å yte rettfærdig innsats.

4.2 Familiene til barn med Down syndrom

Familier der et barn er funksjonshemmet er like forskjellige som andre familier. Med Ingeborg Bø kan vi si at ulike indre og ytre vilkår gir ulike familier. Med dette som utgangspunkt vil jeg nå se på studier av familier til barn med Down syndrom.

Robert Hodapp (2007) hevder at det har vært et skifte i forhold til hvordan man ser på disse familiene. Før 1980 hevder han at «the offsprings with disabilities was thought to cause «bad things» to happen to families and individual family members» (Hodapp 2007 s.279). Etter 1980 gikk man mer over til å se på stress og mestring i familiene. Tilsvarende endring beskrives også av Sommerschild (1998) der hun beskriver et skifte fra problemfokus til mestringsfokus når det gjelder tilnærming til familier og barn som strever.

En gjennomgang av noen studier av familiene til barn med Down syndrom har vist meg at det er gjort relativt liten innsats på dette feltet. De fleste av undersøkelsene jeg har sett på dreier seg om stress- og mestringsperspektivet. Noen tar for seg forholdet mellom foreldre og barn, andre ser på foreldrenes opplevelser av det å ha et barn med Down syndrom. I slike studier er det i stor grad mødres opplevelser man har hatt fokus på. Noen undersøkelser sammenligner familiene til barn med Down syndrom med familiene til normalt utviklede barn. Andre ser på forskjellene mellom familiene til ulike grupper av funksjonshemmede barn.

Sammenlignet med familiene til barn med andre funksjonshemminger: Mange studier er gjort av foreldre til funksjonshemmede barn generelt, men en svakhet med slike studier kan fort bli at man står i fare for å generalisere i for stor grad. Å være foreldre til et barn med Down syndrom kan fortone seg forskjellig fra det å være foreldre til et barn med for eksempel autisme. Enkelte trekker for eksempel frem at karakteristika ved barnet påvirker både stressbelastning og mestring (Hodapp 2007).

Hodapp hevder at mye kan tyde på at familiene til barn med Down syndrom mestrer familiesituasjonen bedre enn foreldre til barn med andre funksjonshemminger (Hodapp

2007). Han nevner spesielt at foreldrene ser ut til å ha få interaksjonsproblemer med barna. Han henviser til studier som viser at familiene kan beskrives som harmoniske, varme og velfungerende. Dette bekreftes også av Minnes (1998) som hevder at man ikke har kunnet påvise at foreldre til barn med Down syndrom opplever interaksjonsproblemer i vesentlig grad. Hodapp et al (2001) fant i sin studie av familiene til barn med Down syndrom at foreldrene opplever mindre stress og får mer bekreftelse fra sine barn enn det foreldre til barn med andre funksjonshemninger får.

Disse funnene kan ha flere årsaker og Hodapp nevner to årsakshypoteser, Den første hypotesen dreier seg om at det eksisterer en sammenheng mellom familiens mestringsopplevelser og det at barn med Down syndrom får mer positiv tilbakemelding på grunn av sine gode sosiale evner og relativt sett få psykopatologiske problemer.

Barna gir hyppige responser til foreldrene og mange er flinke til å sjarmere sine omgivelser. Den andre årsakshypotesen dreier seg om at foreldre til barn med Down syndrom er mer ressurssterke fordi de ofte har en relativt høy gjennomsnittsalder og har mange foreldreforeninger å støtte seg til. Slike støtteforeninger forekommer naturlig nok hyppigere der det er mange barn med samme diagnose. For familier som opplever at de har behov for det kan slike støtteforeninger fungere som en stor støtte og ressurs der foreldrenes og familiens rettigheter og behov står i fokus.

Sammenligning med familier til normalt utviklede barn. Cuskelly et.al (2002) presenterer tre studier av familier til barn med Down syndrom. Ifølge Cuskelly et. al. viser studiene totalt sett liten forskjell mellom familiene til barn med Down syndrom og familiene til barn med normal utvikling. De forskjellene studiene viser er små, og handler om stress i forhold til foreldrerollen. Mødre ser ut til å være mer stresset enn fedre. Cuskelly et. al hevder at det kan se ut til at temaer som er viktige for alle mødre blir *tydeligere* for mødre til barn med Down syndrom. For eksempel ønsker de fleste mødre at barna skal utvikle uavhengighet – de er opptatt av barnas fremtid. Dette er et tema som fremstår tydelig for foreldre til barn med funksjonshemninger fordi det ofte knytter seg usikkerhet til i hvor stor grad barna kan komme til å klare seg selv i fremtiden.

I en svensk undersøkelse rapporteres det også om mer stress hos familier med barn med

Down syndrom enn i familier der barna har normal utvikling (Hedov et. al 2002). Også disse forskerne rapporterer om mer stress hos mor enn hos far. En årsak til forskjellen mellom mødre og fedre hevder de kan være at fedrene tilbringer mindre tid med barna og derfor opplever mindre stress i forhold til foreldrerollen. Denne undersøkelsen viser at mødre opplevde at barna med Down syndrom krevde mye tid. Dessuten nevnte disse foreldrene at det oppsto stress når forventninger til familielivet ikke ble oppfylt. Dette momentet nevnes også av Cuskelly et al (2002).

Stress kan sees på som noe positivt og ressursfremmende i det at det kan føre til mobilisering av mestringsressurser (se Antonovsky nedenfor). Men de funnene jeg har beskrevet ovenfor kan også føre en i retning av at den stressbelastningen man opplever ved å ha et barn med Down syndrom er så liten at vi egentlig problematiserer et tema som ikke trenger å bli problematisert. Den opplevelsen foreldrene har bør kanskje beskrives med andre begreper som belyser opplevelsene på en annen måte. Stress slik det er beskrevet ovenfor avhenger av hvordan man takler stresset og da er begreper som mestring og kompetanse relevante temaer.

Foreldres beskrivelser: Flere har beskrevet hvorledes de opplever det å være forelder til en barn med Down syndrom. Et eksempel på dette er boka *Øyeblikk med kasus* (2003) av Synnøve Sydnes. Her beskriver hun hvorledes hun opplever det å ha et barn med Down syndrom, om sårbarheten og hverdagshendelser. Hun beskriver både store gleder og tunge stunder. Slike beskrivelser kan kanskje gi et vel så riktig bilde av hvordan det oppleves å være foreldre til et barn med Down syndrom. Spesielt fordi disse beskrivelsene også tar for seg de store gledene og ressursene som også følger med det å ha et barn med Down syndrom. Sydnes beskriver hvorledes det er å møte foreldre til normale barn, at hun har opplevet sårende kommentarer og mye uvitenhet, men også møtet med mennesker som har gitt henne mye. Hun beskriver også hvorledes hun opplevde å komme inn i den spesialpedagogiske verdenen. Hun ble kjent med diagnoser, tester og fremmedord og lærte å snakke om sitt barn med spesialpedagogiske uttrykk.

Å få et barn med Down syndrom er annerledes enn å få et barn med normal utvikling og familien og livet blir påvirket av det. For de fleste byr det på noe mer jobb, noe mer

stress og mer kontakt med ulike offentlige tjenester enn det de ville hatt med ett normalt barn. Men det gir også mange gleder og et fokus på viktige verdier i livet. Det er mye å sette seg inn i og mange bruker mye tid å lære seg hva Down syndrom handler om. Nedenfor vil jeg se på den kunnskapen foreldrene opparbeider seg om sitt barn og drøfte om dette kan sees som en del av en foreldrekompetanse.

4.3 Kompetanse og foreldrekompetanse

Begrepet *kompetanse* blir brukt i mange forskjellige sammenhenger og defineres på ulike måter. Man knytter det ofte til arbeid eller oppgaver som skal løses, men også til tilpasning og sosial fungering. Terje Ogden (2002) hevder at det eksisterer omfattende begrepuklarhet når det gjelder kompetansebegrepet og at det finnes en rekke ulike kompetansebegrep. Han hevder videre at begrepet kan knyttes til oppgaver og spesifikke ferdigheter, som f.eks «digital kompetanse», men det kan også være mer generelt og ikke henvise til spesielle områder. En slik generell definisjon finner man i NOU *Ny Kompetanse* (1997) der kompetanse hos individer blir definert som “Kunnskaper, ferdigheter og evner som kan bidra til å løse problemer og/eller utføre arbeidsoppgaver” (NOU 1997; 25, s 61). Det hevdes videre at denne definisjonen ikke innebærer motivasjonelle faktorer. Viktig er imidlertid at det dreier seg om kunnskaper, ferdigheter og evner til å løse problemer. Disse er alle kognitive faktorer.

Begrepet *foreldrekompetanse* har også flere ulike tilnærminger og blir av flere knyttet til det å ha omsorgsevne, og til normative vurderinger av hva som er et godt foreldreskap - gjerne i forbindelse med diskusjoner om barnevern og svakt stilte foreldre (Faureholm 1999). Slik sett kan begrepet foreldrekompetanse fort bli et noe betent begrep og lede en i retning av at foreldrekompetanse er en slags medfødt egenskap som knyttes til omsorgsevne og til vår grunnleggende rett til å praktisere som foreldre. Pär Nygren (1995) tar avstand fra en slik forståelse av foreldrekompetanse. Slik jeg forstår Nygren mener han at ved å benytte begrepet kompetanse og ikke evne (som i omsorgsevne) setter vi fokus på noe som er oppnådd og tilført oss i løpet av livet, og ikke en evne vi har eller ikke har. Foreldrekompetanse er likevel slik han beskriver det knyttet til foreldres ivaretagelse av barnets ulike behov gjennom

kommunikasjonen med barnet, men også gjennom å legge til rette for en best mulig utvikling. I en slik sammenheng blir foreldres *kunnskap* om barnet og dets utfordringer viktige sider ved foreldrekompetansen.

Fordi anvendelsen av begrepet foreldrekompetanse raskt kan lede en i retning av å tenke foreldreevne ser jeg det som nødvendig å presisere min tilnærming til begrepet. I denne oppgaven er jeg ikke opptatt av å måle foreldres evne til å være foreldre. Når jeg her snakker om foreldres kompetanse blir mitt anliggende heller foreldrenes egne beskrivelser av sin kunnskap om barnet og om Down syndrom. Denne kunnskapen kan de benytte i sin utøvelse av foreldreskapet, og ikke minst i sin kontakt med skolen. Slik blir denne kunnskapen en *del* av foreldrenes foreldrekompetanse. Jeg vil nedenfor se på noen aspekter ved kompetanse som jeg anser å være relevant for diskusjonen i oppgaven.

4.3.1 Læringsbaner

I boka *Handlingskompetanse* skriver Nygren(2004) om utviklingen av kompetanse for noen utvalgte profesjonsutdanninger, men noen av hans begreper i denne boka kan hevdes å ha relevans også for diskusjonen om foreldres kompetanse.

Slik jeg forstår Nygren er han opptatt av at kompetanse utvikles i den kulturen man lever i og videre at den utvikles i forhold til hva som har betydning i denne kulturen. I denne sammenhengen trekker Nygren frem begrepet *læringsbaner*: Læringsbaner er alle de formelle og uformelle arenaene man deltar på og som er med på å utvikle ens kompetanse. Nygren hevder her at «i alle samfunn må menneskene utvikle de kompetansene som har overlevelsesverdi i deres dagligliv» (Nygren 2004 s.20). Slik jeg ser det kan vi overføre dette til også å gjelde for rollen som foreldre. Foreldrerollen krever ingen formelt kvalifiserende utdanning, men som foreldre vil man likevel opparbeide seg en rekke kunnskaper om sitt eget barn og om temaer knyttet til det å være foreldre. Dette vil skje både før og etter at man har fått barn. Jytte Faureholm (1999) sier det slik når hun omtaler begrepet foreldrekompetanse:

«Forældrekompetance kan betraktes som en indirekte lære – eller sosialiseringsprosess, der foregår via forældrenes egen oppvekst som barn, erfaringer fra egne foreldre og

sosiale relasjoner med familie, venner og øvrige betydningsfulle venner gjennom livet» (Faureholm 1999 s 44). Dessuten hevder hun videre, lærer man av andre, av fagpersoner, gjennom oppsøking av informasjon osv. Nygrens perspektiv på kompetanse er at den er situasjonsbestemt. Dette er et viktig moment også når man skal se på foreldres kompetanse fordi hver situasjon gir krav om ulik kompetanse.

Foreldre til barn med Down syndrom vil på denne bakgrunn, slik jeg ser det, opparbeide seg flere former for kunnskap om sitt eget barns ressurser og behov gjennom ulike læringsbaner. Denne kunnskapen dannes på bakgrunn av de erfaringene man har gjort seg i livet generelt, og som en konsekvens av oppgaver man møter i sitt foreldreskap. Kunnskapen foreldrene opparbeider seg om barnet dreier seg for det første om erfaringer om barnet. Gjennom å være sammen med barnet sitt på ulike arenaer vil man opparbeide seg kunnskap og erfaring om barnet. For det andre vil de opparbeide seg kunnskaper gjennom å finne frem til informasjon om temaer som angår deres barn.

I dag er *internett* blitt en del av de flestes dagligliv og en naturlig kilde til informasjon. Internett vil derfor kunne bli en rik kilde til informasjon for mange foreldre. Her er det imidlertid viktig å påpeke at det kan eksistere store forskjeller. Fremdeles er internett en ressurs ikke alle har tilgang på. I tillegg bør det påpekes at kvaliteten på det som finnes på internett kan være varierende.

4.3.2 Bevisst og ubevisst kompetanse

Et viktig spørsmål er her hvor bevisst foreldre er sine kunnskaper om barnet. I litteraturen skiller flere forskere mellom det de kaller for taus eller ubevisst kunnskap og det som kan betegnes som bevisst og uttalt kunnskap. Ifølge Pär Nygren er foreldres kompetanse gjerne ubevisst eller taus i det at det er en «kompetanse som eieren ikke direkte kan sette ord på i allmenne termer og begreper. Den kan bare utøves i praksis» (Nygren 1995, s 79). Foreldre har omsorgskompetanse på samme måte som en person praktiserer sitt språk uten derved å kunne sette ord på alle de grammatikalske reglene hevder Nygren.

Slik jeg forstår Nygren innebærer ikke hans resonnementer at kunnskap foreldre sitter

inne med er tilegnet på en ubevisst måte. Mye av kunnskapen er tilegnet bevisst og med formål å lære noe som kan bidra i foreldrenes kunnskaper om barn og barneoppdragelse. Man spør naboen om råd, man leser i aviser og på internet om barneoppdragelse, og tilegner seg der på en bevisst måte kunnskaper som blir en del av ens foreldrekompetanse eller omsorgskompetanse. Nygrens resonnement er at de fleste foreldre sjelden setter ord på denne kompetansen, den inngår i stedet i hverdagen og bidrar til at foreldrene «bare vet» hva som til enhver tid er riktig for barnet. Han utelukker heller ikke at foreldres kompetanser kan være bevisst. Nygren fremsetter dette som en påstand i forsøket på å skille den profesjonelle kompetansen fra foreldres omsorgskompetanse. Jeg vil komme nærmere inn på den profesjonelle kompetanse i kapittel 5. Her ser jeg det som viktig å fremheve at kunnskapen foreldre sitter inne med om sitt barn både kan være bevisst og ubevisst og at foreldre ofte ikke har behov for å sette ord på sin kunnskap.

Den bevisste kunnskapsinnhenting som foreldrene foretar seg gjennom samtaler med andre foreldre og gjennom informasjonsinnhenting kan like gjerne sees på som et initiativ for å løse viktige problemer og oppgaver de står overfor. Slik sett kan man se på denne aktiviteten som en mestringsstrategi. Mestring og forholdet mellom kompetanse og mestring vil bli diskutert nedenfor.

4.4 Mestringsbegrepet

Når jeg i denne oppgaven er opptatt av mestring, er det fordi jeg anser foreldres forsøk på finne frem til kunnskap om sitt barns ressurser og behov som uttrykk for mestring. De kan bruke sin kunnskap både til å mestre hverdagen med barnet, men også i sin kommunikasjon med skolen.

Begrepet mestring blir benyttet i mange ulike sammenhenger. I dagligtalen snakker vi om å mestre oppgaver, om strategier for å mestre og vi snakker om hva som fører til at noen mestrer vanskelige situasjoner bedre enn andre. Hilchen Sommerschild (1989) nevner flere forskningstradisjoner som tar for seg mestring. Blant annet nevner hun forskning på motstandsdyktighet hos barn (såkalte resilience-studier), personlighetsstudier og studier med utgangspunkt i Aron Antonovskys teori om det

salutogenetiske prinsippet. Jeg har valgt å gå nærmere inn på den sistnevnte teorien fordi denne tar opp hvorledes det å se sammenheng i tilværelsen kan ha betydning for vår mestring av livets mange utfordringer. En følelse av sammenheng vil, som vi skal se, innebære at man har en viss forståelsen for situasjonen og kan således innebære kunnskap om den.

4.4.1 Antonovsky og det salutogenetiske mestringsprinsipp

Aaron Antonovsky har utviklet en teori om mestring der han tar utgangspunkt i hva det er som fremmer helse (Antonovsky 1987). Hans anliggende er at man ved å tenke *salutogenetisk* – dvs at man tar utgangspunkt i ressursene som fremmer helse – kan bygge på de faktorene som fører personen mot optimal helse. På denne måten mener han at vi også kan forstå sykdom bedre. Han avviser tanken om at mennesker er enten syke eller friske og snakker heller om et kontinuum med syk på den ene siden og frisk på den andre. Mennesker befinner seg et sted på dette kontinuumet og han mener at vi bør konsentrere oss om hvordan mennesket beveger seg mot den friske enden fremfor å spørre hvorfor sykdommen oppsto.

Forholdet mellom stress og mestring forholder seg for Antonovsky som følger: Innen en patologisk tankegang vil stress betegnes som en risikofaktor, som noe negativt og sykdomsfremkallende. En slik tankegang tar han avstand fra. Antonovskys poeng er at stress *kan* være positivt i det at stress kan mobilisere mestring og videre at dette er helsebringende fordi det fremmer mestringsressurser. Stress kan således utløse ressurser i mennesket slik at man tilpasser seg omgivelsene på en mer hensiktsmessig måte. Det er viktig for Antonovsky å presisere at stress også kan skape negative konsekvenser hvis ressursene man møter stresset med er små, men han kritiserer forskere som på en ensidig måte mener at stress er negativt.

Antonovskys teori innebærer også at alle mennesker vil utvikle noen generelle motstandsressurser som fremmer mestring. Disse danner grunnlag for opplevelser som fører til det han omtaler som en «sammenheng av globale innstillinger» (Antonovsky 1987 s.37). Denne globale innstilling dreier seg om det Antonovsky kaller for *følelse av sammenheng* (Sense of Coherence SOC). Dette mener han er en viktig determinant

for helse.

«Intil data tvinger mig til at ændre eller opgive mit standpunkt, vedbliver jeg at overbevise om, at oplevelsen af sammenhæng er en viktig derterminant for bevarelsen av ens placering på det kontinuum, der går fra et godt til et dårligt helbred, og for bevægelse mod den sunde pol» (Antonovsky 1987s 33).

SOC består av tre komponenter: Forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Forståelighet handler om å forstå situasjonen. En person som knytter en stor grad av forståelighet til de hendelsene han møter vil gjøre også store kriser til forståelige for seg selv. **Håndterbarheten** handler om å ha tro på at det finnes en løsning på problemene man møter. Han definerer det som «den udstrækning, i hvilken man oppfatter, at der står ressourcer til ens rådighed, der er tilstrækkelig til at klare de krav, man bliver stillet over for af de stimuli, man bombarderes med» (Antonovsky 1987 s.36). Slik jeg forstår Antonovsky handler dette om ikke å gi opp og å ikke tenke at det bare er noe som skjer som man ikke har kontroll over. Det handler om å se seg om etter mulige løsninger. **Meningsfullhet** dreier seg om at man ser en mening med å finne løsninger. At det har mening å håndtere situasjonene. Slik sett er meningsfullhet en viktig komponent og en forutsetning for forståelighet og håndterbarhet.

Antonovsky hevder at SOC skiller seg fra andre nærliggende begreper som Banduras «self – efficacy» (Pervin 89) og selvtillit i det at det innebærer både kognitive og motivasjonelle faktorer. I dette skiller det seg også fra begrepet kompetanse slik det er definert ovenfor. Antonovsky hevder også at en forskjell er at det ikke er kulturbundet, det knyttes således ikke til spesielle situasjoner, slik Pär Nygren hevder at kompetanse gjør.

Naturlig nok finnes det sammenheng mellom de tre begrepene forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. De opptrer sammen, men dog i forskjellig grad. Noen kan knytte stor forståelse til sitt liv, men ha mindre tro på å kunne løse problemene. Samtidig vil kunnskap om situasjonen prege ens forståelse for mulige løsninger.

Antonovsky har beskrevet denne følelsen av sammenheng som noe som preger en person . Han knytter det ikke til enkelthendelser, men til en måte å takle ulike

erfaringer i livet på. Han mener også at en person kan ha sterk SOC, men likevel ikke ha en følelse av sammenheng på alle livets områder. Dette knytter han til at man ikke er like når det gjelder interesser. Ikke alle er f.eks. interessert i politikk, eller i hva som foregår av krig og nød i andre land.

Det er en diskusjon om i hvor stor grad man kan endre en persons følelse av sammenheng, og hvor raskt dette kan skje (Sommerschild 1998). Antonovsky har flere steder hevdet at det er personers erfaringer som skaper en høy SOC. Disse erfaringene må gi mening for personen hevder Antonovsky. SOC formes av tre former for livserfaring “consistency, underload – overload balance, and participating in socially valued decisionmaking” (Antonovsky 1996 s.15). Utviklingen er således avhengig av det samfunnet og kulturen man lever i. På 90 - tallet fremmet Antonovsky tanker om hvorledes SOC kunne anvendes som prinsipp i arbeidet med helse. I et foredrag han holdt for Verdens helseorganisasjon (WHO) anvendte han sin teori om SOC til å argumentere for at man måtte gi mennesker en større forståelse av situasjonen, tro på forbedring og en mening i en slik forbedring. Dette kunne fremmes gjennom programmer hvor forståelse av prinsippene i SOC ble bærende. Dette ville innebære bl.a informasjon og mulighet til handling og beslutning. (Antonovsky 1996).

4.5 Kompetanseutvikling som mestring

Jeg har i dette kapitlet diskutert foreldres kunnskap om sitt eget barn som en del av deres kompetanse som foreldre. Å innhente kunnskap om sitt barns ulike utfordringer kan sees på som en måte å mestre på. Slik sett skulle man kunne se det som en mestringsstrategi, eller en konsekvens av at foreldrene føler behov for å finne løsninger. Antonovskys teori kan, slik jeg ser det, belyse dette.

Antonovskys teori om SOC kan på bakgrunn av diskusjonen ovenfor sees fra fra to vinkler. For det første kan man se det som en generell måte å forholde seg til verden på. En global innstilling slik Antonovsky beskrev det. Et relativt stabilt trekk ved en person som endrer seg lite eller langsomt (Sommerchild 1998). For det andre kan det knyttes til det å kjenne til sin situasjon og således til å utvikle menneskers SOC i nåtid. Antonovsky er inne på denne siden når han anbefaler verdens helseorganisasjon

(WHO) å utvikle programmer som fremmer SOC hos befolkningen. I et slikt program blir målet å gi befolkningen en følelse av sammenheng, og det innebærer bl.a en form for kompetanseutvikling hos befolkningen. En slik tilnærming beskrives også av andre. I arbeidet med familier til funksjonshemmede barn beskriver Bente Gjærum (1998) informasjonsformidling som en av flere måter å fremme SOC og mestring hos foreldrene.

Benytter vi det første perspektivet blir informasjonsinnhenting en konsekvens av at man har en følelse av sammenheng. Slik jeg forstår Antonovsky er dette hans grunnleggende teori. Antonovsky knyttet ikke i utgangspunktet sitt begrep til kunnskap om enkeltsituasjoner, men heller til måten den enkelte angriper livets ulike hendelser på. De som har høy grad av SOC vil også være dem som har tro på at det vil hjelpe å finne frem til informasjon og derved knytte forståelighet til situasjonen. Slik blir det å fremme sin egen kunnskap om sitt barn en konsekvens av at man har en høy SOC.

Det andre perspektivet handler om å knytte forståelighet til det livet mennesker fører i dag, til de sammenhenger man lever i. Slik kan man utvikle sin SOC og derved lære å mestre også nye utfordringer bedre. Foreldre som oppsøker kunnskap om utfordringer knyttet til sitt barn vil således utvikle sin SOC.

Et viktig spørsmål er her hva som fører til at noen foreldre tilegner seg mer kompetanse om sitt eget barn enn det andre foreldre gjør. At dette varierer kan vi nesten ta for gitt. I første omgang kan foreldrenes generelle ressurser tenkes å ha betydning.

Utdanningsnivå, økonomi og sosioøkonomisk bakgrunn er faktorer som med all sannsynlighet spiller inn her. Får man et barn med spesielle behov, som for eksempel Down syndrom, kan dette også tenkes å være en *drivkraft* i forhold til det å søke informasjon og å utvikle sin kompetanse. Slik sett kan man tenke seg at foreldre til barn med spesielle behov kan opparbeide seg kompetanse på sitt eget barns utfordringer og behov som er relativt omfattende. Sammenligner man med foreldre til barn med normal utvikling kan det det også tenkes at foreldrene til barn med spesielle behov sitter på en større kompetanse i forhold til sitt eget barns ressurser og behov.

4.5.1 En studie av foreldres informasjonsinnhenting som mestringsstrategi

Helen Pain (1999) har gjort en studie om informasjonsinnhenting som mestringsstrategi hos foreldre til funksjonshemmede barn. Barna var mellom 4 og 8 år og hadde flere ulike diagnoser, men ingen av dem hadde Down syndrom. Hun fant at informasjon om barnets diagnose hadde tre hovedfunksjoner i foreldrenes mestring. For det første bidro informasjonen til at foreldrene i større grad aksepterte diagnosen. For eksempel gjaldt dette når foreldrene fikk informasjon fra andre foreldre gjennom deres beskrivelser. For det andre opplevde foreldrene at de lettere kunne takle sitt barns atferd. Slik sett hadde informasjonen en praktisk betydning. For det tredje muliggjorde informasjonen at de lettere fikk tilgang til ulike offentlige tilbud som gjorde at foreldreoppgaven ble lettere. Foreldrene i denne undersøkelsen ga også uttrykk for at de oppfattet den muntlige informasjonen som den beste, den som var mest nyttig. Studien viser at foreldre benytter informasjon til å mestre livet med et funksjonshemmet barn, men tar ikke opp hvorledes denne kunnskapen utgjør en ressurs i samarbeidet med ulike faginstanser. Pain tar i stedet opp fagpersoners ansvar for å tilføre informasjon til foreldrene og derved øke deres muligheter for å mestre. Hun mener foreldre som ikke søker informasjon kan mangle kompetanse i å finne den frem, at de ikke vet hvordan. Her kan man imidlertid tenke seg flere andre forklaringer slik jeg ser det. Med Antonovsky kunne vi heller sagt at foreldre som ikke søker informasjon har lav SOC og at dette viser seg i at de ikke ser meningen med det å samle informasjon. Derfor søker de heller ikke informasjon og løsninger. Med Antonovsky kunne vi også tolket det dit hen at foreldrene ikke hadde interessen sin på det området, men at deres SOC kunne vært høy likevel. I tillegg kan man tenke seg at dette handler om å finne løsninger som ikke innebærer mye stress for foreldrene. Det å unngå å søke informasjon kan like gjerne tolkes som en måte å unngå stress på, man overlater endel av utfordringene til andre. Og løsningen finner man i å søke hjelp hos andre.

4.6 Kritisk blikk på kompetanse- og mestringsperspektivet

Å ha fokus på kompetanse, mestring og ressurser innebærer noen utfordringer. Mona Sandbæk (2000) advarer mot et ensidig fokus på ressurser fordi vi kan komme i skade

for å skape urealistiske standarder for hva et vellykket og veltilpasset individ er, forskningen kan skape idealer vi ikke ønsker. Også andre er inne på lignende tanker. Hilchen Sommerschild (1989) hevder at mestringsperspektivet fort kan lede en i retning av et fokus på *vinneren*. Hva kjennetegner han som likevel klarte seg? For Sommerschild er det viktig å presisere at dette ikke er hennes anliggende. Hun har fokus på mestring fordi hun vil få tak i ressursene og *mulighetene* hos menneskene hun arbeider med. Dette er viktig å presisere også i denne oppgaven. Foreldres kompetanse og mestringsressurser innebærer en rekke muligheter når foreldrene skal samarbeide med skolen.

En annen kritikk dreier seg om at mestringsperspektivet ikke er løsningen på ethvert sosialt problem. Noen problemer trenger andre innfallsvinkler (Gjærum 2001). Vi må ha blikk for hva problemene består i og lete etter løsninger – ikke bare mestringsressursene. I dette ligger også at årsaker og løsninger kan finnes i systemet heller i personen.

Til slutt er det verd å nevne faren i et ensidig fokus på å *fremme* ressurser hos foreldre. Bente Gjærum (2001) er opptatt av at stress og mestring er noe alle mennesker opplever i større eller mindre grad. Med Antonovsky kan vi jo også si at stress gir mulighet for mestring og derved er en positiv prosess i alle menneskers liv. I omtale av ressurser hos foreldre snakkes det ofte om hvorledes man kan fremme mestring, få frem ressurser og styrke muligheten til å mestre (f.eks Bø 2002). Dette kan lede en i en retning der man tenker at det er en mangel i utgangspunktet som dreier seg om at menneskene ikke får benyttet sitt fulle og hele mestringspotensiale. Slik er det ikke nødvendigvis. I samarbeidet med foreldre kan det i mange tilfeller være vel så nyttig å se på foreldre som ressurser, ikke bare i sitt eget liv, men også for andre. Ressursene kan komme til uttrykk gjennom foreldrenes mestring av sin situasjon, men ressursene vil like fullt være til stede som et mulig bidrag også for omgivelsene.

5 Foreldre og skole – samarbeid og kompetanse

I foregående kapitler har jeg tatt for meg hva som kjennetegner barn med Down syndrom og hvorledes skolen organiserer og tilrettelegger undervisning for disse barna i vanlig skole. Jeg har også drøftet forhold knyttet til foreldrerollen og foreldres kompetanse og mestring.

Problemstillingene i denne oppgaven er: *Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom skolens kompetanse i forhold til deres barns ressurser og behov? Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom at deres kompetanse i forhold til barnets ressurser og behov blir møtt av skolen?*

Fokus i dette kapitlet vil være på skolens kompetanse, og møtet mellom skolens og foreldrenes kompetanse. Dette er viktige temaer i de to problemstillingene. Forrige kapittels diskusjon om foreldres kompetanse vil danne et grunnlag for diskusjonen om kompetanse i dette kapitlet.

Nedenfor vil jeg først kort drøfte rammer som samarbeidet mellom hjem og skole fungerer under og derved også plassere foreldres kompetanse på sitt eget barn i denne sammenhengen. Deretter vil jeg ta for meg den profesjonelle kompetansen og drøfte forholdet mellom skolens og foreldrenes kompetanse. Videre vil jeg se på møtet mellom foreldre og skole og på hva som skaper et godt foreldresamarbeid. Når foreldre og skole møtes for å samarbeide, handler det ikke bare om hva som gir best mulig samarbeidsklima, det handler også om innflytelse over innholdet i skolens tilbud til barnet. Derfor har jeg valgt kort å drøfte forhold knyttet foreldreinnflytelse i skolen. Som en oppsummering av kapitlet vil jeg til slutt drøfte kompetansens plass i foreldresamarbeidet.

5.1 Samarbeidets ramme

Tema for samarbeidet mellom hjem og skole er barna. Tomas Nordahl formulerer det slik:

“Formålet for samarbeidet mellom skole og hjem handler på mange måter om at alle barn skal få realisert sine muligheter for læring og utvikling gjennom å bli

anerkjent, oppleve tilhørighet, mestring og trygghet både i hjemmet og i skolen (Nordahl 2007 s 15).

Dette bør, slik jeg ser det, være et tydelig utgangspunkt når man drøfter forhold mellom hjem og skole.

Samarbeid mellom foreldre og skole kan i noen henseende fortone seg forskjellig for foreldre til normalt utviklede barn og foreldre til barn med spesielle behov. Det kan være behov for hyppigere samtaler med skolen, barnet kan ha utfordringer som krever mer av foreldrene og lærere når det gjelder oppfølging, og skolen kan mangle kompetanse på det området som er barnets utfordring (Fylling & Sandvin 1999).

Likevel kan vi si noe generelt om rammer for det samarbeidet som eksisterer: Barns tid i skole og barnhage har økt betraktelig de siste 50 årene (Nordahl 2007). Dette gjør at foreldrenes mulighet til å ha innflytelse på barnas hverdag også har endret seg. Skolen har stor innflytelse på store deler av barnas tid. Likevel er foreldresamarbeid en viktig del av skolen og et tema i grunnskolens læreplanverk. Det finnes formelle rammer for samarbeid mellom hjem og skole i dag. Foreldre deltar i ulike utvalg der de har rett til å fremme saker. Andre arenaer er konferansetimer og ansvarsgruppemøter.

I boka *foreldre og fagfolk* hevder Ingeborg Bø (2002) at foreldresamarbeid kan dreie seg om tre ulike nivåer: Det kan dreie seg om det enkelte barn, om gruppen som for eksempel en hel klasse, eller om en hel institusjon. I min lille undersøkelse settes fokus for det meste på samarbeidet om det enkelte barn. Da er konferansetimer, ansvarsgruppemøter, og andre samtaler av ulike slag, arenaer for møtene. Når det er det enkelte barnet som står i fokus, vil foreldrenes kunnskaper om sitt eget barn bli viktig for skolen. Ingeborg Bø sier dette slik:

“I et slikt perspektiv kan vi ikke lengre bruke tradisjonen som sier at det er fagfolkene som gir informasjon, og foreldrene som tar imot. Begge parter må fortelle og begge parter må vurdere. Begge parter trenger det den andre vet og tenker.” (Bø 2002 s 110)

Ifølge Thomas Nordahl er imidlertid foreldrene som ressurs oversett både i forskning og i politisk interesse. Han kaller foreldrene en “taus majoritet” - de er mange, men blir lite sett og hørt.

Samarbeidet mellom foreldre og skole foregår også på ulike organisatoriske nivåer i skolen. Foreldre kan ha samarbeid med ledelse, med lærer, med assistent og spesialpedagog. I kapittel 3 omtalte jeg beslutningsnivåer i forhold til tilpasset opplæring. Disse er; kommunenivået, skolenivået og individnivå (Borgen og Ytterhus 2006). Foreldre med barn med spesielle behov vil kunne ha behov for å ha innflytelse på alle disse nivåene. Det er imidlertid på individnivå at lærerens og foreldrenes kompetanse fremtrer som tydeligst (Bø 2002, Nordahl 2007).

I dette kapitlet har jeg valgt å legge hovedfokus på kommunikasjon og kompetanse. Dette er temaer som i hovedsak knyttes til individnivået. I en slik sammenheng er det viktig å påpeke at samarbeidet mellom foreldre og skolen eksisterer i en strukturell og historisk kontekst. Et godt samarbeid beror ikke bare på gode og flinke lærere, skoleledere og foreldre. Når jeg i det videre tar for meg samarbeid og kompetanse, er det derfor viktig å være klar over at disse forholdene også står i en historisk og strukturell kontekst og at årsaker og løsninger ikke bare vil finnes på individnivå.

5.2 Profesjonell kompetanse og kvalifikasjoner

Skolens kompetanse kan knyttes til den kompetansen den enkelte ansatte i skolen har. Da er begreper som profesjonell kompetanse og profesjonelle kvalifikasjoner relevante fordi de kan si noe om kompetansen til den enkelte ansatte i skolen. I denne oppgaven har jeg fokus på foreldres opplevelse av skolens kompetanse og på hvorledes skolen evner å møte foreldrenes kompetanse. Derfor er det viktig å belyse hva en profesjonell kompetanse innebærer og se dette i forhold til foreldrenes kompetanse.

Ifølge Pär Nygren (Nygren 2004) er det viktig å skille mellom profesjonelle *kvalifikasjoner* og profesjonell *kompetanse*. Lærere som har lærerutdanning har en formell kvalifikasjon og en formell myndighet til å utøve læreryrket fordi lærerutdannelsen gir rett til å praktisere som lærer. Slik sett knyttes kvalifikasjon til utdanning og er et produkt av evaluering. Dette i seg selv innebærer ikke derved at læreren har kompetanse til å utføre læreryrket i alle sammenhenger fordi profesjonell kompetanse, slik Nygren ser det, henger sammen med *utførelsen* av arbeidsoppgavene. Vi kan således snakke om profesjonelle kompetanser i flertall – de synliggjøres ved

den enkelte arbeidsoppgave. Ifølge Pär Nygren (2004) vil ulike utdanninger gi mer eller mindre *yrkesrelevant kompetanse*. Kompetansen man har passer mer eller mindre sammen med de oppgavene man skal utføre og det man da har bruk for av kompetanse kan man ha lært gjennom flere læringsbaner enn i en utdanning. I Nygrens begrepsramme er således kompetanse noe man opparbeider seg gjennom hele livet i ulike situasjoner eller læringsbaner og som knyttes til utførelse av ulike oppgaver.

Når jeg i denne oppgaven diskuterer foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse, vil skillet mellom kvalifikasjoner og kompetanse være viktig å ha klart for seg. Man kan vanskelig forlange av foreldre at de skal ha klare formeninger om skolens formelle kvalifikasjoner i forhold til Down syndrom. Derimot vil mange foreldre kunne ha oppfatninger i forhold til om skolen viser kompetanse når det gjelder å forstå deres barns utfordringer og å løse disse. Da er kunnskap om Down syndrom en del av en slik kompetanse.

5.3 Forholdet mellom den profesjonelle kompetansen og foreldres kompetanse

I kapittel 4 drøftet jeg foreldres kompetanse på sitt eget barn. Foreldre møter lærerne på skolen med en kunnskap om sitt eget barn og de behov det har. Denne kunnskapen kan være teoretisk forankret, men den kan også knyttes til de erfaringene foreldrene har med barnet. Lærere og ledelse innehar både formell kvalifikasjon og kompetanse. Kunnskapen de besitter er udiskutabelt tilstede selv om den ikke alltid er *spisset* innenfor alle de arbeidsoppgavene som kreves i skolen i dag.

Vibeke Glaser Holthe (2000) hevder at det er udiskutabelt at lærerne har mer kompetanse enn foreldrene. Hun er opptatt av at det er en skjevhet i forhold til den kompetansen den enkelte forelder besitter og den informasjon og kompetanse skolen innehar. Om dette reelt sett er riktig i alle tilfeller er nok tvilsomt – foreldre er forskjellige og deres kompetanse vil variere i forhold til hvilket område man snakker om. Likevel kan det hevdes at Glaser Holthe setter fingeren på et viktig moment; Det ligger både makt og innflytelse i lærerutdannelsen og i læreryrket. Gjennom kunnskapen, men også gjennom kvalifikasjon som har gitt mulighet for å inneha rollen

som pedagogisk ansvarlig.

En annen side ved forholdet mellom foreldres og læreres kompetanse ligger i den vurderingen vi i samfunnet tillegger ulike former for kompetanse. Mona Sandbæk (Sandbæk 2002) er opptatt av dette i sin diskusjon rundt hvorledes foreldre møtes av profesjonelle hjelpere. Hun tar opp at den profesjonelle kompetansen (eller kvalifikasjonen slik Nygren omtaler den) tradisjonelt sett av flere har blitt ansett for å være “bedre” enn den kompetanse som ikke knyttes til en formell kvalifikasjon. I dette ligger et kunnskapssyn som fremdeles er gjeldende i mange sammenhenger der brukere av tjenester møter fagfolk. Det dreier seg om en oppvurdering av den profesjonelle kvalifikasjonen og en nedvurdering av den uformelle hverdagskunnskapen. Sandbæk fant i sin undersøkelse at foreldrene av og til opplevde at deres kunnskap om barnet ble tilsidesatt til fordel for kunnskapen til de profesjonelle hjelperne.

Forskjellen mellom foreldres og fagfolks kompetanse blir omtalt av flere i ulike sammenhenger og jeg var også inne på dette i kapittel 4 der jeg tok opp hvorledes foreldres kompetanse kan beskrives som mer ubevisst og selvfølgelig. Flere omtaler foreldres kompetanse på sitt eget barn som hverdagskunnskap og som mer subjektiv enn lærerens fagkompetanse (f.ek. Glaser Holthe 2000). I boka *Barnevern som barneomsorg* hevder Nygren (1995) at det er forskjeller mellom den formelle omsorgskompetansen til sosialarbeidere og foreldres omsorgskompetanse. Denne forskjellen ligger delvis i at man gjennom utdanning opparbeider seg en bevisst begrepsramme som gjør at man kan sette ord på kunnskapen sin. Men det dreier seg også om at når man er forelder forholder man seg hele tiden til et barn man kjenner godt, som omsorgsarbeider forholder man seg til barn man ikke kjenner, men skal bli kjent med, og man trenger da redskaper i form av begreper og kunnskap om barn, i omgangen med barna.

5.4 Møtet mellom foreldre og skolen

Ifølge Thomas Nordahl (2007) er det i møtet mellom den enkelte lærer og foreldrene at det viktigste samarbeidet foregår. Man kunne her tilføye at viktig samarbeid også foregår mellom foreldre og assistent, spesialpedagog eller ledelse. Det avgjørende er at

man samarbeider om det enkelte barnet.

Nordahl nevner flere forhold som avgjørende for hvorledes dette møtet forløper og jeg vil her kort oppsummere noen av disse:

- *Anerkjennelse* begge veier. Vi har alle behov for anerkjennelse. Slik er det både med foreldre og lærere. Det å være forelder er sårbart. Nordahl hevder at; “Alle former for kritikk av barnet vil av foreldrene oppleves som kritikk av dem selv” (Nordahl 2007 s 133). Anerkjennelse av foreldre innebærer en forpliktelse i forhold til at man har fokus på foreldrene, læreren må flytte fokus fra seg selv til foreldrene. Dessuten innebærer samarbeidet både høflighet og takknemlighet. Høflighet innebærer både håndtrykk, smil, oppmerksomhet og interessert lytting. Dette er spilleregler som læreren bør følge. Takknemlighet innebærer at man anerkjenner betydningen av det foreldrene bidrar med.

Det er viktig å ha fokus på at læreren også har behov for anerkjennelse selv om han/hun sitter med et større ansvar for at samarbeidet skal gjennomføres på en god måte. Det innebærer ifølge Nordahl at foreldrene bør vise læreren både oppmuntring, støtte og dessuten takknemlighet i forhold til det læreren bidrar med.

- *Samtalene mellom foreldre og lærer* bør følge noen hensiktsmessige strategier. Dette innebærer ifølge Nordahl bl.a følgende: Man bør på forhånd avklare hensikten og innholdet i samtalen. I dette ligger at man skal fokusere på temaer der man skal komme frem til hvordan man kan sikre en god utvikling for eleven. At det oppstår dialog og god kommunikasjon er en viktig basis for det samtalen sentrerer rundt, nemlig barnet. I dette ligger også at samtalen bør innebære at foreldrene kommer med opplysninger om barnet. Det er barnet som skal være i sentrum for samtalen og fokus bør være på støtte og oppmuntring fremfor kritikk og belæring. Avslutningsvis bør man ha kommet til enighet om hva man har kommet frem til.
- *Konflikter og motsetninger* dreier seg ifølge Nordahl ofte om at “barn ikke får det opplæringstilbudet foreldrene ønsker eller at barnet har det vanskelig i skolen”. (Nordahl 2007 s.144). Læreren bør ifølge Nordahl møte slike konflikter med å lytte og ved å fokusere på fremtiden og mulighetene. Læreren bør ikke gå i forsvar eller

avvise kritikken som kommer fra foreldrene. Slik sett legger Nordahl vekt på at læreren skal ta ansvaret for at konflikten ikke skal vedvare, men bunne ut i konstruktive tiltak.

Et annet moment som kan anses som vesentlig er viktigheten av at skolen viser respekt for foreldrenes tid og hverdag. Ingeborg Bø (2002) sier det slik:

“ At lærere viser at de forstår at foreldre kan ha begrenset tid, bidrar til at foreldre føler seg forstått. Å invitere foreldrene til selv å være med på å vurdere hvor mye de kan være med på, og hva som bør prioriteres, viser at foreldrenes vurdering blir tatt på alvor” (Bø 2002 s 66)

I denne oppgaven har jeg fokus på foreldrenes opplevelser i møtet med skolen, slik sett kan det være viktig å se på andres studier av foreldres opplevelser av slike møter. I det videre vil jeg se på noen studier av møtet mellom foreldre og skole og la punktene ovenfor danne et grunnlag for dette.

5.4.1 Foreldres opplevelser i møtet med skolen og andre offentlige tjenester.

Det er gjort noen studier på hvorledes foreldre opplever møtet med ulike offentlige tjenester. Mona Sandæk (2002) har foretatt en av disse. Studien tar ikke for seg skolen, men andre offentlige tjenester som PP-tjenesten og barnevernet. Foreldrene i undersøkelsen til Sandbæk nevnte imidlertid skolen som en svært viktig instans i barnas liv og foreldrene var opptatt av samarbeidet med skolen. I sin studie fant Sandbæk at flere dimensjoner var viktige for foreldrene i møtet med ansatte i hjelpetjenesten:

- *Enkeltpersonenes betydning* var en av disse dimensjonene. Foreldrene i Sandbæks studie beskrev betydningen av de personene som engasjerte seg *mer* enn vanlig, de som forsøkte mer enn de egentlig strengt tatt trengte og viste ekstra engasjement. Foreldrene nevnte spesielt at de hadde slike kontaktpersoner i skolen. Foreldrene beskrev lærere som viste omsorg og interesse og derved også anerkjennelse. Dette støtter slik sett Nordahls (2007) momenter ovenfor.
- En annen viktig dimensjon for foreldrene var *tiltakene* som ble iverksatt. Det var viktig for foreldrene at tiltakene hadde en effekt og at det “skjedde noe”. Foreldrene

beskrev at det ikke var en selvfølge at riktige tiltak ble satt i gang, de måtte stå på for å få ting til å skje.

- *Inkludering eller marginalisering* av barna. Foreldrene ga uttrykk for et ønske om at barna skulle bli sett og verdsatt og at de skulle få være med i et fellesskap. De ønsket at barna skulle ha en mest mulig normal skolehverdag og at de *ikke* skulle plasseres utenfor det fellesskapet de andre barna hadde.
- Et siste punkt er foreldrenes opplevelse av å ha *innflytelse eller avmakt*. “Med innflytelse menes at foreldrenes oppfattelse av problemet og forslag til løsninger ble tatt i betraktning og at de fikk innsyn og om mulig ble aktivt involvert i behandlingen” (Sandbæk 2002 s 184). Slik innflytelse oppsto gjennom dialog med den profesjonelle hjelperen. I dette ligger det at forholdet mellom foreldrene og hjelpetjenestene innebærer makt slik Nordahl (2004) også påpeker gjelder i skolen. Profesjonelle hjelpere har makt til å gi foreldre innflytelse over sitt eget barns hverdag. Foreldrene opplevde avmakt i situasjoner der de profesjonelle hjelperne ikke var lydhøre, der de ikke lyttet og hadde respekt for foreldrenes meninger. Sandbergs konklusjon her er at mange foreldre blir undervurdert. Dette gjelder både deres “kunnskap, deres forsøk på å håndtere vanskelighetene og deres forslag til løsninger” (Sandbæk 2002 s 111). Jeg vil komme nærmere inn på foreldres innflytelse i skolen nedenfor.

Andre har tatt for seg foreldres opplevelser av møtet med skolen. Fylling og Sandvin (1999) tar for seg hvorledes fellesskap eller partnerskap mellom skole og foreldre til barn i spesialundervisning fungerer. Foreldre kan ifølge Fylling og Sandvin sees på som *partnere* på flere måter. De kan sees på som hjelpere i barnas læringsprosess, men de kan også delta i beslutningsprosessen. Slik sett innebærer foreldre som partnere både at foreldrene har innflytelse og at skolen og foreldrene begge har ansvar for handling. Med dette idealet som utgangspunkt har Fylling og Sandvin undersøkt foreldres rolle i spesialundervisningen. De kom bl.a frem til følgende gjennom intervjuer av foreldre og lærere.

- Foreldrene ga uttrykk for at de følte seg fremmedgjort i forhold til skolesystemet.

Selv om de også fant nære forhold mellom lærer og foreldre var dette en hovedtendens.

- Flere foreldre beskrev at de ikke opplevde at deres oppfatninger ble lyttet til av læreren. Dette kom for eksempel til uttrykk ved at foreldrene i liten grad ble involvert i utarbeidelsen av individuell plan. Foreldrenes “samarbeid” besto her i å lese igjennom planen etter at den var skrevet av skolens ansatte. Kom de med innspill ble disse sjelden tatt til følge. Dette beskriver Fylling og Sandvin som en *ubalanse* i forholdet mellom læreren og foreldrene. Foreldrene ble beskrevet som viktige implementerere av skolens mål, ikke som initiativtakere.
- Reaksjoner og initiativ fra foreldrene kom først når foreldrene opplevet at skolen hadde feilaktige oppfatninger av barnet eller når de var redd for at barnet kunne ta skade.
- Foreldrene beskrev at de vegret seg for konfrontasjon med skolen, de ønsket ikke å få et dårlig forhold til skolen og de ønsket å påvirke skolen til å behandle barnet på en god måte. De var redd for at kritikk av skolen kunne føre til at det gikk ut over deres barn.

Totalt sett viser undersøkelsen at foreldre sjelden er reelle partnere med innflytelse. De ble behandlet som klienter og som implementerere av skolens målsetninger fremfor reelle samarbeidspartnere. Undersøkelsen viser også at foreldre til barn i spesialundervisning opplever mange av de samme forhold som foreldre til barn med normal utvikling opplever. Forskjellen er kanskje, slik Fylling og Sandvin (1999) også sier, at forholdet kan bli mer tidkrevende og hyppigere og at det derfor ofte er mer komplekst enn i foreldresamarbeid generelt.

5.5 Foreldreinnflytelser i skolen

Foreldreinnflytelse handler ifølge Glaser Holthe (Glaser Holthe 2000) om den påvirkningskraft foreldre har i forhold til barnets skolegang. Tradisjonelt sett har det ifølge Glaser Holthe ikke vært tradisjon for at foreldrene skal ha særlig stor innflytelse på undervisningen fordi det har vært en holdning i samfunnet om at dette er lærerens

bord. Foreldrenes ansvar har vært oppdragelsen. Slik sett har mange foreldre ikke vist initiativ i forhold til å få innflytelse. Men også andre forhold påvirker foreldres mulighet til innflytelse.

Ifølge Glaser Holthe handler mulighet for foreldreinnflytelse både om organisatoriske forhold, skoleledelsens holdninger, og om forhold knyttet til selve kommunikasjonen mellom lærer og foreldre slik Nordahl (Nordahl 2007) også er inne på. Reelt sett hevder Glaser Holthe at muligheten for foreldreinnflytelse er relativt liten bl.a fordi skolene i dag er så gjennomregulert. Det kreves således en fleksibilitet og en endringsvillighet fra skolens side. Samtidig påpeker hun viktigheten av at lærerne ikke blir *profesjonelt usynlige*. De må være trygge på sin egen rolle hevder Glaser Holthe. Hun argumenterer for en åpenhet i skolen der læreren er autonom og profesjonelt synlig slik at foreldrene kan oppleve at ikke informasjon blir holdt tilbake. “Å velge mest mulig avstand til foreldre, og holde igjen informasjon, er etter mitt skjønn mer et spørsmål om maktbehov enn profesjonalitet” (Glaser Holthe 2000 s 116).

Når det er snakk om foreldreinnflytelse kan det være nyttig å skille mellom ulike nivåer i skolen der denne innflytelsen kan utføres. Glaser Holthe (2000) hevder at det er enklere for foreldre å øve innflytelse på individnivå enn på et administrativt nivå i skolen. For foreldre som ønsker å påvirke sitt barns skolegang, vil dette innebære at deres påvirkningskraft gjør seg mest gjeldende i forholdet til læreren, assistenten og spesialpedagogen. Således vil deres innflytelse også komme tydeligst til uttrykk i det pedagogiske opplegget, samt i beslutninger som tas i forhold til undervisningsinnhold.

5.6 Kompetanse i møtet mellom foreldre og skole

Jeg vil som en oppsummering av diskusjonen i dette kapitlet tydeliggjøre hvorledes kompetanse kan finne plass i forholdet mellom foreldre og skolen. Når foreldre skal samarbeide med skolen kommer deres kompetanse på sitt eget barn og dets spesielle utfordringer sterkest til uttrykk når de skal samarbeide om barnet, det vil si når de har samtaler med lærer, skoleledelse, assistenter eller spesialpedagoger. I dette møtet vil også den enkelte fagpersons kompetanse om barnet og dets utfordringer komme til syne. Da vil det være skolens profesjonelle kompetanse og i mindre grad

kvalifikasjonene som tydeliggjøres for foreldrene.

Foreldres møte med skolen fordrer at skolens ansatte tar hensyn til foreldrenes bidrag, at de anerkjenner foreldrenes kompetanse. Dette setter krav til skolens kompetanse i forhold til foreldresamarbeid, og det setter krav til organiseringen av samarbeidet.

Foreldre har i undersøkelser uttrykt at det beste er å samarbeide med ansatte som gir litt ekstra, som tør å lytte og å anerkjenne. Gode tiltak og forslag fra læreren fordrer fagkompetanse, men like viktig er at læreren er i stand til å ta imot forslag fra foreldrene uten å gå i forsvarsposisjon (Glaser Holthe 2000)

I foreldres søken etter å kunne påvirke barnets situasjon i skolen ligger det et uttrykk for ønske om innflytelse. Her møtes foreldrenes og skolens kompetanse og utfallet av et samarbeid vil henge sammen med hvorledes skolen evner å forvalte den kompetansen både skolen og foreldrene sitter inne med. Utfallet bør være til barnets beste.

Krav til lærerens kompetanse er i stadig endring. Det å få til et godt samarbeid mellom lærere og foreldre krever også tilpasningsdyktige og autonome lærere (Glaser Holthe 2000). Pär Nygren (2004) hevder at i stedet for å snakke om livslang læring må vi nå gå over til å snakke om livslang tilpasning. I denne sammenhengen innebærer det at læreren kan tilpasse sin kompetanse til de utfordringer som følger arbeidsoppgavene til enhver tid.

Glaser Holthes og Nordahls momenter om foreldresamarbeid og foreldreinnflytelse viser til situasjoner der barna har normal utvikling. Det er viktig å presisere at forhold som de diskuterer kan fortone seg annerledes når barnet har spesielle behov. Foreldrene til barn med Down syndroms innsats for å skaffe seg informasjon kan påvirke både samarbeid og innflytelse. Likeledes kan de ha et større behov for innflytelse enn det foreldrene til normalt utviklede barn har. Som Fylling og Sandvin(1999) hevder, så kan samarbeidet mellom skole og foreldre til barn i spesialundervisning være mer komplekst og hyppig. Ytre og indre vilkår (Bø 2002) påvirker hvorledes foreldrene velger å forholde seg både til sin egen kompetanse i forhold til barnet, men også til samarbeidet med skolen. Dette vil i sin tur kunne påvirke hvorledes samarbeidet mellom skolen og foreldrene fungerer.

6 Metode

Når man lurer på hvorledes en person opplever visse forhold, er det nærliggende å spørre vedkommende. Svaret man får vil være denne personens beskrivelse sett med denne personens øyne. I denne oppgaven er problemstillingene: *Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom skolens kompetanse i forhold til deres barns ressurser og behov?*

Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom at deres kompetanse i forhold til barnets ressurser og behov blir møtt av skolen? Kjernen i problemstillingene er foreldrenes opplevelser og beskrivelser. Det er gjennom min egen tolkning av disse opplevelsene og beskrivelsene jeg håper å kunne si noe om møtet mellom skolens og foreldrenes kompetanse, sett fra foreldrenes perspektiv. Med dette som utgangspunkt har jeg valgt å benytte meg av en kvalitativ forskningsmetode. Kvalitativ forskning retter seg ifølge Kvale (1997) blant annet mot aktørenes egne beskrivelser og opplevelser og mot den kunnskapen som skapes når forskeren skal tolke og analysere disse. Jeg har videre valgt å benytte et halvstrukturert kvalitativt forskningsintervju. Jeg vil nedenfor belyse hva dette innebærer og hvorledes jeg har gått frem i min lille forskningsprosess. Først vil jeg imidlertid angi et perspektiv som har vært en viktig ledetråd for meg, nemlig troen på menneskets egen evne til å ta tak i utfordringer i livet. Et slikt utgangspunkt har blitt betegnet som et *aktørperspektiv* (Sandbæk 2002)

6.1 Aktørperspektivet

Mona Sandbæk (2002) hevder at et aktørperspektiv kan ha flere innfallsvinkler. Sentralt er imidlertid fokuset på aktøren som foretar egne valg. Å være en aktør i sitt eget liv innebærer at man er handlende og autonom og at man søker å finne løsninger i de situasjonene der man opplever at løsninger kreves. I dette perspektivet ligger således en tro på mennesket og på menneskets evne til å finne riktige veier i livet. Troen på aktøren som handlende og autonom er et viktig utgangspunkt i denne oppgaven. Jeg tror at alle foreldre vil ønske å finne gode løsninger for sine barn. Hvis de opplever at

forhold i skolen ikke er gode nok for barnet deres, vil de fleste søke mulige løsninger. Ifølge Roald Nygård har vi alle i oss en mulighet til å «utvikle den selvforståelse at vi er selvbestemmende»(Nygård 1993 s 21). En slik selvforståelse og en slik frihet er ikke selvfølge, vi må kjempe for den. Det avgjørende er her at den enkelte har muligheten i seg til bli en aktør i sitt eget liv.

En annen side ved aktørperspektivet er det som angår forskningsmetoden. Ifølge Sandbæk innebærer et aktørperspektiv i forskningen at man har fokus på aktørenes egne historier, og at man verdsetter hverdagskunnskapen. Man verdsetter menneskets egen erfaring som en viktig kilde til kunnskap. Dette er også et viktig utgangspunkt for meg i denne oppgaven.

6.2 Det kvalitative forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervju er en av flere kvalitative metoder. Min begrunnelse for å velge forskningsintervju som metode er at jeg vil høre foreldrenes historier.

Ifølge Kvale er formålet med det kvalitative forskningsintervjuet “..å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra den intervjuedes eget perspektiv”(Kvale 1997 s 37).

Ifølge Kvale er forskningsintervjuet et håndverk man kan være mer eller mindre god på. Det kan sammenlignes med den hverdagslige samtalen, men det innebærer også metode som gjør at man kan bruke kunnskapen som fremkommer i forskningsmessige sammenhenger. Denne metoden innebærer blant annet utarbeidelse av en intervjuguide og strukturering og behandling av data i ettertid. Svært viktig er imidlertid også den intervjuteknikken man benytter. Essensen i denne er å få frem mest og best mulig kunnskap om temaet man studerer.

6.3 Intervjuguiden

Innledningsvis nevnte jeg tre spørsmål som jeg ønsket å belyse empirisk:

1. Hvorledes beskriver foreldre til barn med Down syndrom sin egen kompetanse i forhold til barnets ulike ressurser og behov? Dette innebærer spørsmål som angår hvorledes de har gått frem for å skaffe seg kunnskaper om Down syndrom?

2. Hvorledes opplever foreldrene skolens kompetanse i forhold til Down syndrom og i forhold til deres barn?
3. Hvorledes opplever foreldrene at skolen møter deres kompetanse i forhold til barnets ressurser og behov i samarbeidssituasjonene i skolen.

Det er viktig å presisere at jeg ikke ønsker å *måle* foreldrenes eller skolens kompetanse. Som nevnt er det foreldrenes opplevelser og beskrivelser som er fokus her.

Intervjuguiden er en såkalt halvstrukturert intervjuguide og dette innebærer ifølge Kvale at den inneholder “en grov skisse over emner, samt forslag til spørsmål” (Kvale 1997 s.76). Jeg la opp intervjuguiden slik at jeg kunne gå i dybden der samtalen ga en slik mulighet, og jeg kunne hoppe over spørsmål der det var mest hensiktsmessig. Jeg har valgt å dele intervjuguiden inn i 4 deler (se vedlegg bak i oppgaven)

- Første del er en rekke innledende spørsmål som dreier seg om barnet og skolehverdagen. Disse spørsmålene stilte jeg for å bli litt kjent med foreldrene og for å få et bilde av barnet og skolen barnet gikk på. Gjennom disse første spørsmålene ønsket jeg også å få et bilde av foreldrenes oppfatninger om sitt eget barns ressurser og behov.
- Neste del omhandlet foreldrenes innsats for å skaffe informasjon om Down syndrom og om deres opplevelser i forhold til dette. Her var jeg interessert i å finne ut hvorledes foreldrene hadde forholdt seg til den informasjonen de hadde hatt tilgang på. Jeg var både interessert i om de hadde oppsøkt informasjon og hvilke informasjonskilder de hadde benyttet. Dessuten om de følte behov for mer informasjon. Gjennom disse spørsmålene ønsket jeg også å bevisstgjøre foreldrene i forhold til hvilke kunnskaper de faktisk satt inne med om Down syndrom.
- Neste del omhandlet foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse på Down syndrom og barnet. Dessuten deres opplevelser av skolens innsats for å skaffe seg en slik kompetanse.
- Siste del av intervjuguiden omhandler forholdet mellom skolen og foreldrene. Om samarbeidsforhold og hvorledes foreldrene opplever forholdet mellom sin egen kompetanse og skolens kompetanse. Innflytelse og initiativ er også temaer her.

6.4 Utvalg og forberedelser

Mitt forskningsprosjekt er godkjent av NSD (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste). Søknad med kopi av intervjuguide, prosjektbeskrivelse og informasjonsskriv ble sendt NSD og godkjenningen forelå før gjennomføring av intervjuene. (Se vedlegg bakerst i oppgaven).

For å finne foreldre til barn med Down syndrom tok jeg kontakt med foreningen Ups&Downs i Oslo. Dette er en forening for familier til barn med Down syndrom, og den har avdelinger ulike steder i Norge. Jeg skrev et brev til foreningens styre som jeg sendte på e-post. Jeg fikk umiddelbar positiv tilbakemelding og brevet mitt ble sporenstreks sendt videre til alle medlemmene i Oslo.

Jeg hadde i utgangspunkt tenkt meg et utvalg på 4 barn. 2 av disse skulle gå i 1 - 4 klasse og 2 skulle gå i 5-7 klasse. Barna skulle være integrert i vanlig skole (ikke spesialskole) og bo i Oslo. De fleste foreldrene som tok kontakt var imidlertid foreldre til barn i 1 – 4 klasse og jeg endte til slutt opp med fire foreldre(par) som var villige til å la seg intervju. Barna med Down syndrom var henholdsvis 7, 8, 9 og 13 år. All kommunikasjon med foreldrene i forkant av intervjuene foregikk per e-post. Samtykke fra foreldrene foregikk således også per e-post. Informasjonen foreldrene fikk innebar informasjon om prosjektets ulike sider. I intervjuet presiserte jeg også etiske regler for forskningsintervjuet som taushetsplikt og behandling av materialet.

6.5 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene foregikk hjemme hos familiene eller på arbeidsplassen til en av foreldrene. To foregikk på kveldstid, to på dagtid.

I boka *Det kvalitative forskningsintervju* skriver Kvale (1997) at et aspekt ved det kvalitative forskningsintervju er at det er en interpersonlig situasjon. “Kunnskapen som innhentes produseres gjennom den interpersonlige interaksjonen i intervjusituasjonen” (Kvale 1997 s 39). Dette innebærer at både foreldrene og jeg som intervjuer er delaktige i den kunnskapen som til slutt fremkommer. Samtidig er det viktig å påpeke faren i at intervjueren påvirker eller leder den intervjuedes tanker og

svar. Jeg ønsket å være bevisst på at det jeg sa kunne påvirke den jeg snakket med. Jeg tilpasset også spørsmålene mine etter måten de snakket på og ordla seg, og jeg kom med tilleggsspørsmål der det var nødvendig. Det var viktig for meg å ha fokus på både det som ble sagt, det jeg opplevde og tolket, og de reaksjonene jeg fikk. I og med at intervjuguiden min er halvstrukturert var jeg åpen for å fravike spørsmålene i noen grad og å legge til spørsmål.

For å få med meg mest mulig i intervjusituasjonen, benyttet jeg både diktafon og notater. Jeg noterte mest etter at intervjuet hadde foregått for ikke å distrahere den jeg intervjuet. I ett av intervjuene noterte jeg mye også under samtalen.

Kvale (1997) hevder at “Intervjueren må etablere en atmosfære hvor den intervjuede føler seg trygg nok til å snakke fritt om sine egne opplevelser” (Kvale 1997 s 73).

Dette forsøkte jeg etter beste evne å etablere. Jeg var opptatt av å finne ut både hva som fungerte og hva som ikke fungerte og la vekt på dette under intervjuet.

6.6 Analyse og transkribering

Før jeg foretok intervjuene hadde jeg satt meg nøye inn i hva Down syndrom er og leste også teori om skole, kompetanse og samarbeid. Dette dannet et viktig fundament for analysen. Jeg transkriberte tre av intervjuene fullstendig og ett delvis. I prosessen skrev jeg også ned mine egne inntrykk og refleksjoner for ikke å blande mine egne tanker og intervjuobjektens uttalelser i etterkant. Deretter leste jeg igjennom alle intervjuene parallelt med at jeg leste enda mer teori. Arbeidsprosessen ble etterhvert en vekselvirkning mellom teori og analyse av dataene slik at jeg kunne knytte mine funn til teorien. Jeg kom frem til fire kategorier som svarene jeg fikk ble plassert inn under:

- Foreldrenes kompetanse
- Opplevelser av skolens kompetanse
- Foreldrenes initiativ og hvorledes skolen møter disse
- Ønskene

De to første punktene er en konsekvens av intervjuguiden. De følger de to første

delene. De to siste fremkom imidlertid når jeg leste intervjuene i ettertid. Flere av foreldrene hadde tatt en rekke initiativer i forhold til skolen som en konsekvens av kunnskap de hadde opparbeidet seg om Down syndrom. Skolens møte med disse initiativene ble viktig å få frem. Likeledes kom foreldrenes ønsker tydelig frem og jeg har derfor valgt å vie et eget avsnitt til disse.

6.7 Validitet og reliabilitet

Reliabilitet handler om pålitelighet og etterprøvbarhet eller reproduserbarhet. I kvantitativ forskning ønsker vi å benytte instrumenter som gjør at vi kan gjenta samme observasjon om igjen ved tilnærmet like forhold (Østerud 1998). I kvalitativ forskning blir dette fort en lite fruktbar vinkling fordi vi der gjerne er avhengig av forskerens subjektive opplevelser, vurderinger, spørsmålsstillinger osv. Som nevnt vil det i intervjuet være det interpersonlige som er sentralt og å gjenta intervjuet med tanke på å få frem tilnærmet samme interaksjon blir vanskelig. Likevel kan man tilstrebe at resultatene blir minst mulig tilfeldige og man kan legge vekt på å skille mellom forskers og intervjuedes refleksjoner. I min studie har jeg benyttet diktafon. Det kan hevdes at dette til en viss grad kan gi et mer pålitelig bilde av intervjuet enn hvis jeg bare hadde tatt notater i alle intervjuene. Likeledes det å lese igjennom transkribert tekst flere ganger. Dette er gjort i min studie. Dessuten har jeg lagt stor vekt på å reflektere over mine egne reaksjoner og tanker og derved forsøkt ikke å blande dem med mine intervjuobjekters uttalelser.

Validitet handler om studiens troverdighet eller gyldighet. Undersøker man det man hadde som formål å undersøke? Slik sett kan sviktende reliabilitet true studiens validitet fordi sviktende reliabilitet kan gi feilaktige resultater. Begrepet validitet blir benyttet i flere ulike vitenskapelige tradisjoner og begrepets relevans i kvalitativ forskning har vært vært mye debattert (f.eks. Østerud 1998). I denne forbindelse har man drøftet hvorledes den kvalitative forskningen kan dra nytte av begrepet validitet. De forskere som hevder at all kunnskap skal korrespondere med en objektiv virkelighet vil ha vanskelig for å godta at kunnskapen er en interpersonlig prosess der også forskerens egne holdninger og opplevelser er en del av resultatet. Ifølge Kvale (1997)

er validitet i kvalitativ forskning et tema man bør være bevisst på gjennom alle stadiene i en forskningsprosess, helt fra tematisering og planlegging til analyse og konklusjon. Slik sett blir spørsmålet om validitet et spørsmål om håndverksmessig kvalitet. Det blir et spørsmål om hvorvidt tema, problemstilling, teori, metode og konklusjon henger sammen og er kritisk vurdert og analysert. Dessuten må man ha fokus på kommunikasjonen av resultatene og på hvorledes de blir tatt imot av en leser.

I min undersøkelse har jeg forsøkt å sikre validitet gjennom alle stadiene i prosessen. Mitt forskningsspørsmål er ment å skulle gi mulighet for empirisk undersøkelse. Teorien jeg har benyttet mener jeg kan knyttes til problemstillingen min og kan belyse det jeg har undersøkt teoretisk. Valg av metode er drøftet ovenfor og jeg har argumentert for at metoden kan kaste lys over mine forskningsspørsmål. For å sikre validiteten i intervjuprosessen må jeg som nevnt ha en kritisk og bevisst holdning til kommunikasjonsprosessen og til min egen rolle i denne. Men jeg må også vurdere innholdet i det som blir fortalt meg. For eksempel kan det være at foreldrene jeg intervjuer er interessert i å presentere forholdene annerledes enn slik de faktisk opplever dem. Derfor er mine bestrebelser på å skape en trygg atmosfære også med på å styrke validiteten.

6.8 Generaliserbarhet og bruk av resultatene

Generaliserbarhet handler om i hvilken grad resultatene kan overføres til å gjelde for tilsvarende grupper av foreldre. Mitt lille materiale på fire intervjuobjekter kan vanskelig skape generaliserbare resultater. Og det har heller ikke vært min intensjon. Mitt prosjekt har vist seg heller å belyse og eksemplifisere. Eksempler på hva foreldrene mener fungerer og hva som ikke fungerer har kommet tydelig frem gjennom intervjuene. Slik sett kan resultatet av denne undersøkelsen sette oss på sporet av *mulig forbedringspotensiale* når det gjelder forholdet mellom skolen og foreldrene. Det kan også skape bevissthet rundt forhold som faktisk *fungerer godt*. I tillegg kan det skape *refleksjon* rundt noen aktuelle problemområder.

Barna i min undersøkelse kommer fra ressurssterke familier der flere av foreldrene har høyere utdanning og der tid og mulighet til å sette seg inn i Down syndrom har vært til

stede hos flere. Videre har disse familiene hatt mot og styrke til å ta kontakt med meg. Jeg merket et engasjement hos foreldrene i forhold til å formidle til omverdenen hvorledes barn med Down syndrom har det i skolen i dag. Jeg merket et ønske om å fortelle. Dessuten fortalte foreldrene historier som med all tydelighet forteller at de har kjempet for barnet sitt og i stor grad er aktører i sitt eget liv. Alt dette kan tilsammen føre en i retning av at disse foreldrene nok ligger i et øvre “ressurssjikt”. Slik sett er de kanskje ikke et utvalg som gjenspeiler helt typiske familier til et barn med Down syndrom. Vel og merke hvis en slik typisk familie finnes. Alle familier er forskjellige og preges av de vilkår som eksisterer (Bø 2002), uansett om de har et barn med Down syndrom eller ikke.

En svakhet med mitt utvalg er også at jeg bare har *en* familie der barnet går i 5 – 7 klasse. Som vi så i kapittel 2 utvikler problemene til barn med Down syndrom seg over tid. Dette innebærer at barnas sosiale oppførsel og skoleprestasjoner også endrer seg og at dette kan kreve andre undervisningsmetoder og mer undervisning i mindre grupper. Hovedtyngden i denne oppgaven ligger på barn som ennå ikke har opplevet veldig høye krav til skoleprestasjoner og kan således integreres i vanlig klasse uten for mange ekstratiltak. Som vi så i kapittel 3, mottar eldre barn mer undervisning i segregerte grupper enn det yngre barn gjør. På den annen side: Tanken ved å intervju foreldre til to barn i 5 – 7 klasse var at jeg skulle kunne reflektere om foreldrene opplevet at skolens kompetanse hadde *utviklet seg over tid*. Dette forutsetter imidlertid at barna ikke skifter skole og at det er en viss stabilitet når det gjelder skolens ansatte. Skifte av skole og undervisningspersonell var imidlertid noe flere av foreldrene var inne på i min undersøkelse, og det eldste barnet hadde skiftet skole en gang. Derved ble spørsmålet om endring over lengre tid mindre aktuelt, mens spørsmålet som angikk foreldrenes opplevelser av endring av skolens kompetanse på kortere sikt ble mer aktuelt.

7 Analyse av intervjuene

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for de resultatene jeg har kommet frem til gjennom analyse av data. Som nevnt har jeg delt inn svarene jeg fikk i fire kategorier:

- Foreldrenes kompetanse
- Opplevelser av skolens kompetanse
- Foreldrenes initiativ og hvorledes skolen møter disse
- Ønskene

For å tydeliggjøre foreldrenes utsagn presenterer jeg dem som sitater.

Jeg vil redegjøre for kategoriene nedenfor, men først vil jeg imidlertid skrive litt om barna og foreldrene i undersøkelsen og beskrive hvorledes skolen har organisert undervisningen for dem.

7.1 Om barna, foreldrene og skolen

De fire familiene jeg var i kontakt med, var forskjellige på flere måter. Felles hadde de likevel at de hadde et barn med Down syndrom og at dette barnet var integrert i vanlig barneskole i Oslo. Barnas alder var 7, 8, 9 og 13 år. Flere av barna hadde søsken. Flere av foreldrene fortalte om krevende jobber og høyere utdannelser.

Foreldrenes beskrivelser av barna stemmer godt med det bilde som fremstilles av mindre barn med Down syndrom i kapittel 2. De beskrives som sosiale og likandes barn. Betegnende for de beskrivelsene foreldrene ga av barna er moren som sier

«Han er innmari glad i både unger og voksne».

Slik er mange barn med Down syndrom, også barna i min undersøkelse. Utfordringene foreldrene beskriver er mye mer varierte. Her nevner foreldrene at barna fort lar seg avlede, at de helst vil holde på med noe de interesserer seg for og at konsentrasjonen blir lav innimellom. Dessuten at barna har behov for struktur og grenser. I kapittel 2 beskrev jeg Wisharts (2002) forskning på unnvikende læringsstil hos barn med Down syndrom. Ingen av foreldrene i min undersøkelse beskriver en slik læringsstil som et trekk ved barna. Grunnen til dette kan imidlertid være det Wishart er inne på når hun

sier at barna er sjarmerende og sosiale og derved trekker fokus vekk fra det at de unngår utfordringer.

Barna er alle integrert i vanlig skole, men på forskjellig måte. Tre av barna går i en vanlig klasse sammen med normalt utviklede barn, mens ett av barna går i en forsterket gruppe der alle barna har en funksjonshemming. Alle barna får tilpasset undervisning og har egne timer med spesialpedagog/assistent, men de blir i varierende grad tatt ut av klassen i egen gruppe. Dette kan muligens henge sammen med alder på barnet. Det eldste barnet er mer ute av klassen.

Flere av foreldrene beskrev at de hadde vært igjennom en prosess der de hadde vært relativt misfornøyd med skolen til å begynne med, men at de var adskillig mer fornøyd i dag. En hadde byttet skole og to beskrev at de hadde byttet lærer eller spesialpedagog underveis og at dette hadde ført til store forbedringer.

Alle foreldrene fortalte om behovet for at deres barn skulle behandles så normalt som mulig. Dette støtter således Sandbæks (2002) funn om at foreldre ønsker at deres barn skal være en del av fellesskapet og bli behandlet normalt.

Foreldrene beskrev en noe hyppigere kontakt med skolen enn det som er vanlig der barnet har normal utvikling. Flere hadde en egen «kontaktbok» som både skolen og foreldrene skrev i hver dag. Flere beskrev også at de hadde daglige samtaler med skolen om barnet. Dette kom i tillegg til konferansetimer og ansvarsgruppemøter.

7.2 Foreldrenes kompetanse

Som beskrevet i kapittel 4 kan man se på foreldres kunnskap om barnet og om Down syndrom som en del av foreldres foreldrekompetanse. I kapittel 4 beskrev jeg foreldres kompetanse som både bevisst og ubevisst. Jeg konkluderte også med at kunnskapen foreldrene opparbeider seg bl.a vil kunne dreie seg både om eget barn og om Down syndrom. Foreldrene vil utvikle sin kompetanse på flere måter. Jeg vil nedenfor beskrive hvorledes denne kompetansen kom til uttrykk i intervjuene og hvorledes foreldrene beskriver at de har kommet frem til kunnskapen om Down syndrom.

7.2.1 Foreldrenes kunnskaper om barnet og om Down syndrom

Foreldrene viste kunnskap om Down syndrom generelt, men de fortalte også mye om sitt eget barns ulike ressurser og utfordringer. Flere var også bevisst på at det var et skille mellom kunnskap om Down syndrom og kunnskap om det enkelte barn, og de la vekt på at begge var viktige.

Foreldrenes kunnskap om barnet kom til uttrykk på flere måter, både når de beskrev barnet i begynnelsen av intervjuet, men også når de snakket om skolen og om hvordan barnet fungerte i ulike situasjoner. I samtalen kom foreldrene inn på begreper og metoder og de argumenterte for hva som faglig sett var best for deres barn. Et eksempel på dette er at i tre av familiene fortalte foreldrene at de har lest og gått på kurs med Sue Buckley og lest artikler på nettstedet til Sarah Duffen-senteret (omtales i kap 3 og senere i dette kapittelet). Denne kompetansen har de benyttet i møtet med skolen ved å foreslå innføring av bl.a ordbildemetoden, og ikke minst ved å presse på for at barnet *ikke* skal tas ut av klassen i for stor grad. Som vi så i kapittel 3 er dette et viktig anliggende for bl.a Sue Buckley (Buckley & Bird 2002) .

«Vi valgte at hun skulle integreres i vanlig skole fordi vi har lest og hørt at det er det beste for barn med Down syndrom. Vi vil ikke at hun skal gå i en noen spesialgruppe»

Kunnskap om barnet og kunnskap om Down syndrom veves sammen. Dette kom til uttrykk flere steder, for eksempel når foreldrene ble bedt om å beskrive positive sider og utfordringer barna hadde. Da trakk de inn kunnskap om andre barn med Down syndrom for å sammenligne.

«Han har dårlig språk da, og da sammenligner jeg med andre Downs barn også»

«Hun liker ikke andre barn med Down syndrom som er aggressive og oppfører seg dårlig. Hun er ikke uforutsigbar slik mange barn med Down Syndrom er.»

7.2.2 Bevisst og ubevisst kunnskap

På spørsmål om foreldrenes kompetanse på Down syndrom var flere av foreldrene lite bevisst på at de kunne noe særlig om Down syndrom. Andre viser en sterk bevissthet

om sin kunnskap.

Et inntrykk var at kunnskapen flere av foreldrene hadde var blitt en del av deres hverdag og at det ikke var nærliggende for dem å sette ord på den. Slik sett stemmer dette delvis med det Nygren (1995) hevder når han sier at foreldre sjelden setter ord på sin kompetanse.

En mor sier at hun har gjort svært lite for å få informasjon om Down syndrom og at hun ikke kan så mye. I løpet av samtalen kommer det likevel frem at denne moren har gått på flere kurs både med Sue Buckley og andre, og at hun har lest flere bøker om Down syndrom. I tillegg er hun aktiv i foreldrenettverk med foreldre til barn med Down syndrom. Gjennom samtalen vår kommer dette tydelig frem og på slutten av samtalen sier hun at hun nok kan mer og har lært seg mer enn hun var klar over.

En annen mor sier:

«Jeg var jo sånn som kjeppjaga sosionomen da jeg fikk han. De skulle droppe på meg masse informasjon. Det ville ikke jeg ha! Jeg har lest bitte lite grann, det er alt».

Videre i samtale gir denne moren uttrykk for at hun ikke kan noe særlig om Down syndrom, bare om sitt eget barn. Samtidig viser hun senere i samtalen kunnskaper gjennom kommentarer som:

«Slik er jo downsbarn». Eller «downsbarn trenger jo tid på å lære».

Bevissthet rundt sin kunnskap viste foreldrene først og fremst når de snakket om forholdet til skolen og om initiativer foreldrene tok i forhold til det pedagogiske opplegget. Her beskrev foreldrene hvorledes de tok kunnskapen med seg inn i samtaler med lærerne. Jeg vil komme nærmere inn på dette senere i dette kapitlet.

To av foreldrene uttalte på slutten av intervjuet at de opplevde at samtalen hadde bevisstgjort dem på at de faktisk kan mye om Down syndrom og at de har brukt mye tid på å lære. Slik sett blir den ubevisste kunnskapen raskt bevisst når foreldrene kommer i en situasjon der de kan snakke om den.

7.2.3 Ulike måter å tilegne seg kunnskap om Down syndrom på

I intervjuet spurte jeg foreldrene om de hadde tilegnet seg kunnskap om Down syndrom, og hvorledes dette var blitt gjort.

Foreldrene beskrev mange ulike måter å hente inn informasjon på. Jeg har delt disse informasjonskildene inn i to typer: På den ene siden ble *skrevet informasjon og kurs* nevnt. På den andre siden nevnte foreldrene *muntlig informasjon*, særlig fra andre foreldre.

Når det gjaldt skriftlig informasjon om Down syndrom ble Sue Buckleys kurs og artiklene på Sarah Duffen-senteret hyppig nevnt. Tre av foreldrene sa at de hadde benyttet internett hyppig, og det var i denne forbindelse at nettstedet til Sarah Duffen-senteret ble nevnt. På dette nettstedet ligger mye informasjon, både seriøse forskningsartikler og lett tilgjengelig informasjon om metoder som er utviklet av Sue Buckley. (Jeg har benyttet flere av disse artiklene og omtalt bl.a ordbildemetoden i denne oppgaven.) Jeg opplevde at den kunnskapen og de oppfatningene foreldrene hadde var mye preget av dette senterets oppfatninger. En mulig forklaring på dette kan være at det ligger så åpent tilgjengelig på nettet. Det er informasjon som er laget for å informere foreldre, og Sue Buckley som i dag driver senteret har holdt mange kurs her i Norge. Andre teorier og artikler om andre metoder ble sjeldnere nevnt. Atferdsanalytisk metode som jeg omtaler i kapittel 3 ble ikke nevnt.

Et viktig spørsmål dreier seg her om i hvor stor grad informasjonen som er tilgjengelig på internett, styrer den kunnskapen foreldre får om Down syndrom. Sarah Duffen-senteret fremstår som et seriøst nettsted og presenterer god forskning og informasjon, men internet er “mye og ulikt” og andre nettsteder kan være mindre seriøse. Informasjonen foreldrene får vil da også kunne være mindre god.

Den andre formen for informasjon som ble nevnt – den muntlige informasjonen - ble omtalt som den viktigste informasjonskilden av flere av foreldrene. Foreldrenes oppfatninger stemmer således med det Pain (1999) fant i sin undersøkelse, at det er den muntlige informasjonen foreldrene setter høyest.

«kontakten med andre foreldre har vært den viktigste kilden til informasjon»

«Ups&Downs er et veldig bra nettverk. Det er jo foreldre der i alle faser og i alle situasjoner»

Det som likevel fremkom som tydeligst gjennom samtalene var at de to formene for informasjon hadde ulik funksjon for foreldrene. Andre foreldre ble beskrevet som gode rådgivere når man sto fast på ting i hverdagen, mens artikler og kurs fremsto som redskaper de benyttet for å lære mest mulig om for eksempel metoder som barna skulle benytte i skolen.

En forelder betegner informasjonen de henter inn som *hverdagskunnskap* og *konkret kunnskap*. Hverdagskunnskapen omtales slik:

«det å ringe til andre foreldre for å få råd kan sammenlignes med hurtigkommandoer på datamaskinen, vi trenger svar der og da og da får vi det kjapt»

Konkret kunnskap tar lengre tid å tilegne seg og man bruker den på en annen måte. Den ble benyttet som informasjonskilde når foreldrene ville lære om hva Down syndrom var, eller når de trengte argumenter i sine møter med skolen.

En årsak til at kontakten med andre foreldre oppleves som viktigst kan være det Pain (1999) er inne på når hun hevder at foreldrene opplever at informasjon gjør at de lettere aksepterer sin situasjon. Det å dele erfaringer og opplevelser med andre kan gi foreldrene en opplevelse av fellesskap og derved gjøre det enklere å se at det finnes muligheter for å mestre.

7.3 Å tilegne seg informasjon som en måte å mestre på

På spørsmål om foreldrene oppsøkte kunnskap om Down syndrom beskrev flere stor innsats på dette feltet. Flere foreldre fortalte at de oppsøkte kunnskap så snart de fikk vite at barnet hadde Down syndrom. De beskrev det som noe de føler var og er nødvendig.

“ Jeg gjorde ikke annet!.. Jeg har lyst til å lære mer. Han kommer jo i nye faser hele tiden. Nå må vi for eksempel finne ut hva som er den beste måten å lære engelsk på. Å ikke lære mer er ikke noe valg for oss“

Disse uttalelsene rommer, slik jeg ser det, tro på at det er mulig å gjøre utfordringene

forståelige. De rommer også tro på at utfordringene kan håndteres og de rommer en oppfatning av at det gir mening å håndtere utfordringene. Slik sett kan vi si at de kan innebære en følelse av sammenheng slik Antonovsky (1987) ville ha beskrevet det.

I mine intervjuer ga foreldrene flere ganger uttrykk for at deres kunnskaper ga dem mulighet til å mestre utfordringer de møtte. Som vi skal se senere i dette kapitlet gjaldt dette for noen i stor grad i kommunikasjon med skolen.

Det er imidlertid viktig å presisere at det å innhente kunnskap om Down syndrom ikke var en mestringsstrategi for alle foreldrene i min undersøkelse. I en stresset hverdag er det ikke alle som har tid eller ork til å hente inn informasjon. En nærliggende mestringsstrategi kan i stedet være å overlate denne jobben til fagpersoner. Da blir det å finne frem til skoler og lærere med kompetanse og erfaring en viktig oppgave.

Flere av foreldrene hadde brukt mye tid på å finne frem til en skolesituasjon der de følte at skolen hadde tilstrekkelig kompetanse. Det å bytte skole, klasse eller lærer var for flere en løsning når de opplevet at kompetansen og kommunikasjonen i skolen var for dårlig.

7.4 Foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse

Foreldrene i min undersøkelse opplevde skolens kompetanse som svært varierende. Jeg vil her beskrive noen områder foreldrene beskrev som viktige i forhold til dette.

7.4.1 Noen har, noen har ikke

Alle foreldrene beskrev både tilfeller der de opplevde at skolen hadde kompetanse og tilfeller der de opplevde at skolen ikke hadde kompetanse. Flere av foreldrene beskrev kompetansen som litt tilfeldig fordelt. Slik Sandbæk (2002) fant i sin undersøkelse beskrev også mine intervjupersoner *enkeltpersoner* som gjorde en ekstraordinær innsats. Disse enkeltpersonene var også gjerne villige til å utvikle sin kompetanse. Dette kunne imidlertid like gjerne være en assistent som en spesialpedagog. Det var ikke slik at alle foreldrene opplevde at ansatte med spesialpedagogisk kompetanse hadde mer kunnskap om Down syndrom enn andre, eller at lærere hadde mer kompetanse enn assistenten. Dette tydeliggjør slik jeg ser det at kompetanse er knyttet

til arbeidsoppgaver slik Nygren (20004) hevder, og ikke bare til kvalifikasjoner. Kvalifikasjoner kan være mer eller mindre yrkesrelevant. Samtidig er det viktig å ha i tankene at dette er foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse. Skolen kan ha en annen opplevelse av kompetansen. To foreldre beskrev også at spesialpedagogens kompetanse virket foreldet.

“Spesialpedagogen kunne mye, hadde jobba mye med downsbarn tidligere for tyve år siden, men det var kanskje litt forelda. Den gangen kunne jo ikke barn med Down syndrom lese og skrive. Utviklingen på dette feltet har jo galoppert. Nå lærer jo alle barn med Downs å lese og skrive. De lærer det alle sammen, de trener, går på håndball og fotball. Og den utviklingen – skolen er ikke helt i takt med oss.”

En mor beskrev de innledende samtalene med skolen slik.

“Vi følte ikke at skolen viste noen interesse for Down syndrom eller at de var villige til å utvikle kompetansen sin. Vi føler heller ikke nå at de er villige til å utvikle sin kompetanse”

Foreldrene beskrev også eksempler på ansatte i skolen som *hadde* kompetanse. Noen langt ut over det foreldrene hadde forventet. Et viktig moment her er at foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse er mer positive når foreldrenes og skolens kunnskaper og synspunkter sammenfaller til en viss grad. Dette tydeliggjør slik jeg ser det at det er lettere å forstå hva andre kan når man kan det selv. I sine beskrivelser kom foreldrene inn på hvorledes noen enkeltpersoner yter ekstra mye i forhold til å skaffe seg kunnskap om Down syndrom. Denne innsatsen er delvis initiert av ledelsen ved tilgang på ekstra tid og ressurser, men den er også initiert av den enkelte ansatte. Viljen til å yte litt ekstra er ikke bare et spørsmål om tilgang på ressurser. Det er også et spørsmål om å ville selv. I to av intervjuene beskrev foreldrene personer som ga ekstra mye i forhold til å utvikle sin kompetanse.

“Assistenten hennes er veldig positiv til å lære... Vi har kjøpt en bok til henne om Down syndrom og hun ønsker virkelig å sette seg inn i dette. Hun sender tekstmeldinger og forteller om hvorledes det går.”

Selv om foreldrene opplevde at kvalifikasjon ikke var ensbetydende med at skolens ansatte mestret arbeidet med deres barn var flere opptatt av å fremheve *erfaring*. De beskrev det som en god ballast, og en forelder mente at lang erfaring ga de ansatte

trygghet.

“De to lærerne på skolen hennes er godt voksne. De har utrolig mye rutiner og jobber utrolig mye med Downs barn. Jeg synes de er kjempeflinke, de har jo masse erfaring”

7.4.2 Å forholde seg til lærere som kan mindre

Glaser Holte(2000) hevder at læreren utvilsomt kan mer enn foreldrene, og at dette utgjør en skjevhet. At denne skjevfordelingen av kunnskap ikke gjelder på *alle* områder kan mine intervjuer gi oss en indikasjon på. Skolens ansatte har ikke nødvendigvis kunnskapen som trengs, og foreldre som har ressurser til det, kan tilegne seg store mengder kunnskap. Det krever både tid og tilpasningsevne hvis skolen skal sette seg inn i alle de ulike metodene foreldrene i min undersøkelse har kunnskaper om.

Når det gjelder skolens reaksjon på foreldre som kan mer enn dem beskriver foreldrene både gode og mindre gode situasjoner. De situasjonene som fungerer bærer preg av at skolens ansatte lytter og at de viser at foreldrenes kunnskaper har betydning for dem. Det å vise foreldrene anerkjennelse og respekt, slik Nordahl(2007) også fremhever, beskrives som viktig. Det kan argumenteres for at den profesjonelle kvalifikasjonen den enkelte ansatte i skolen har kan ha betydning for de forventningene som stilles til vedkommendes kompetanse. Når en ung assistent møter foreldre som kan overveldende mye, opplevde flere av foreldrene at deres kunnskaper ble tatt vel imot. Kanskje fordi assistenten hadde lite å tape. Hun skulle ikke forsvare 20 års arbeid som spesialpedagog.

“Assistenten er veldig interessert i det vi kommer med. Hun har lært seg både om ordbildemetoden og Numicon. Spesialpedagogen derimot ser vi ikke mye til, ikke læreren heller”

En mor forteller om en allmennlærer som er svært interessert i å lære mer og som tar imot alle gode råd.

«Nå møter vi personer som sier; åh, hva står det der, kan du gi meg kopi av den artikkelen. Hun (læreren) er faktisk veldig interessert i kurs vi anbefaler. Hun ser jo at vi har tid og ressurser til å sjekke ut ting, og hun synes ikke det er skummelt” .. “når vi har møter og sånt så sier hun .. åh, dette må jeg sjekke opp, og så løper hun ut på bakrommet. Hun er veldig engasjert».

Foreldrene beskrev også eksempler på pedagoger som gikk i forsvarsposisjon og som var mer opptatt av å være eksperter enn å gi foreldrene mulighet til å få frem sine kunnskaper. Situasjoner oppsto der ledelsen og enkeltlærere viste liten vilje til å sette seg inn i områder foreldrene viste kompetanse på.

«Vi var så oppgitte og frustrerte. Vi var jo vant med at de lyttet fra barnehagen, men her ville de bare gjøre det slik de alltid hadde gjort det, de var ikke villige til å ta imot noe»

7.5 Initiativene og skolens møte med dem

Alle foreldrene i min undersøkelse beskrev behov for innflytelse. De forsøkte å øve innflytelse i større og mindre grad og med ulike tilnærmingsmåter, men alle ville ha et ord med i laget. Alle foreldrene beskrev også initiativ de hadde tatt for å få til en best mulig tilværelse for barnet på skolen. Skolens møte med disse initiativene er, slik jeg ser det, også et møte med foreldrenes kompetanse.

7.5.1 Initiativene

Foreldrenes initiativer dreide seg i stor grad om å få til en god tilværelse for barnet på skolen. For flere av foreldrene dreide initiativene seg om å innføre metoder i undervisningen som de selv hadde god erfaring med, både hjemme og i barnehagen. I kapittel 5 skrev jeg om Fylling og Sandvins undersøkelse av foreldre til barn som deltar i spesialundervisningen. Undersøkelsen viser bl.a at foreldre tar initiativ når de opplever at forhold i skolen ikke er bra nok for barnet eller når skolen har feilaktige oppfatninger av barnet (Fylling og Sandvin 1999). Dette var også signaler foreldrene i min undersøkelse kom med. Foreldrenes beskrivelser av initiativer kan her deles i to typer. Den ene typen er foreldrene som går sterkt inn i skolen og som ønsker innflytelse på hele det pedagogiske opplegget. Den andre typen er der foreldrene i utgangspunkt har tillit til skolens kompetanse og heller hevder sin mening i enkelte tilfeller.

Et eksemplet på den første typen er foreldrene som beskrev hvorledes de har kjøpt inn materiell til bruk i undervisningen. Et annet eksempel er moren som forteller at de har vært bevisst på at barnet skal gå i vanlig skole og at skolen skal integrere barnet og behandle det som andre.

«Vi skisserte et opplegg som innebar at han skulle tas ut av gruppen så lite som mulig. Være sammen med de andre barna, lære av de andre barna, se. Vi har vært veldig opptatt av å fortelle rektor og skolen at de trenger ikke ha så stor respekt. Dette er ikke noe «hokus pokus». De fokuserte veldig på at her måtte de inn med spesialkompetanse, men han trenger jo bare en million repetisjoner og mange gode venner rundt seg»

Når foreldrene var fornøyde og hadde tillit til skolens kompetanse og innsats ble initiativene sjeldnere nevnt i intervjuene, og situasjonene som oppsto ble beskrevet som mindre konfliktfylte.

«Vi er generelt veldig fornøyd med skolen vi da, så er det jo alltid noe man kunne ta opp og diskutere underveis, men i det store og det hele så er det veldig bra. Vi har for eksempel tatt opp dette med at hun ikke skal få spesialbehandling, hun skal ikke få lov til å ha noen artige innfall, det sier vi igjen og igjen. Og da sier de at det er veldig bra at vi sier fra om det»

Slik jeg ser det kan initiativene knyttes til foreldrenes kompetanse fordi de bruker sin kunnskap i diskusjonene med skolen. Initiativene handler både om forhold knyttet til den kunnskapen foreldrene har om Down syndrom og om den kunnskapen de har om sitt eget barn. På meg kan det virke som om foreldrene opplever det som vanskeligere å komme med initiativer på områder der de mener skolen egentlig burde hatt kompetanse. Det er for eksempel vanskelig å fortelle skolen at den kunnskapen de sitter på faktisk er foreldet og at de bør oppdatere seg.

Når foreldrene skal snakke om sitt eget barn, handler det mer om å presentere et bilde av barnet slik foreldrene ser barnet.

«De kjenner ham jo ikke – det gjør vi»

7.5.2 Møtet med initiativene

Foreldrene har ulike erfaringer i forhold til hvorledes deres initiativer har blitt møtt i skolen. Reaksjonene spenner fra læreren som overlater mange avgjørelser til foreldrene, til spesialpedagogen som går i forsvarsposisjon og nekter å samarbeide.

Foreldrene beskrev flere eksempler på hvorledes de opplevde å bli møtt på sine initiativer. For det første trakk de frem situasjoner der foreldrene hadde tatt over styringen og bestemt både mål og innhold i undervisningen. Fylling og Sandvins (1999) studie viser bl.a at foreldrene sjelden deltar aktivt i utformingen av individuell

plan, de får den kun til gjennomlesning. En mor forteller om hvorledes hun opplevet en IOP som skolen hadde utarbeidet:

«..den var stikk i strid med det vi hadde snakket om. Så jeg tok veldig tak i det. Jeg ringte andre foreldre og snakket og snakket. Så skrev jeg et langt brev med forslag til en ny IOP som jeg sendte til skolen. Vi jobbet litt sammen etter det, men mine forslag ble i stor grad stående»

I andre sammenhenger møter foreldrene avvisning og lærerne går i forsvarsposisjon.

“Vi var så engasjerte, vi la fram forslag. Sue Buckley har sagt dette her, osv. Jeg kom med en bok om Down syndrom og da var spesialpedagogen sånn måtelig interessert. “Jeg vet fra mine 54 år i arbeidslivet at disse barna har begrenset læringspotensiale”. Det var ikke vi noe interessert i. Vi syntes ikke det var noe gøy å høre på. Vi prøvde å argumentere imot og sånn da, men det falt i dårlig jord og det ble så dårlig stemning... Hun var veldig opptatt av å vise hvilken autoritet hun hadde på området, og de forslagene vi hadde ville hun ikke høre på, vi var jo bare foreldre og måtte skjerpe oss”.

Foreldrene beskriver også situasjoner som viser at begge parter deltar og at begge kompetanse kommer til uttrykk. I disse situasjonene beskriver foreldrene at de har respekt for lærernes kompetanse, og lærerne anerkjenner deres kompetanse. Foreldrene beskriver således situasjoner som innebærer forhold Thomas Nordahl (2007) og Glaser Holte (2000) hevder preger et godt foreldresamarbeid. Det dreier seg om gjensidig anerkjennelse, men også om god kompetanse og mye kunnskap om Down syndrom. Det er imidlertid viktig å presisere at de gode situasjonene ikke forutsetter god kompetanse hos skolen i *utgangspunktet*. For foreldrene var det vel så viktig at deres samarbeidspartnere i skolen viste vilje til å utvikle sin kompetanse og å sette seg inn i de initiativene og den kompetansen foreldrene hadde. God vilje og innsatsvilje betyr mye.

“Det viktigste er at det er en veldig god vilje. Rektor er opptatt av at dette skal bli bra og at han skal lære. Da går det nok fint!”

Gjensidigheten ser ut til å være viktig, det at begge parter bidrar med sin kompetanse.

“Og noen ganger er vi helt elleville og foreslår at han skal snakke lange setninger før fylte ti og sånn og da sier hun at det er veldig ambisiøst - er du sikker på at dette er realistisk?”

For noen foreldre er kompetansen de tar med seg inn i situasjonen et redskap de kan

bruke for å påvirke situasjonen. Slik sett blir kompetansen en måte å mestre på, en ressurs og et bidrag til å løse situasjonen. Denne ressursen er det viktig at skolen møter. Når dette ikke skjer og skolen unngår å ta ansvar, blir en mulig løsning at foreldrene tar over ansvaret for at kommunikasjonen skal fungere og for at skolen skal møte deres kompetanse.

7.5.3 Å ta ansvaret

Flere foreldre beskrev at når de opplevet at kommunikasjonen med skolen ble dårlig, så forsøkte de å forbedre den. Det kunne virke som om foreldrene til tider hadde tatt over ansvaret for at kommunikasjon mellom skole og hjem skulle fungere.

“Jeg føler at det er vi som bærer dem og ikke omvendt. Vi har hele tiden forsøkt å være positive og å tilføre noe fremfor å kreve. Vi har forsøkt å holde frustrasjonen unna og heller skaffe til veie den kompetansen skolen trenger i undervisningen, men likevel føler jeg ikke at jeg blir tatt til følge”

“Vi hadde noen innledende møter med skolen som gikk veldig dårlig. Vi hadde til og med boller og kake med for liksom å sukre...”

Ifølge Thomas Nordahl (2007) er det skolens hovedansvar at kommunikasjon og samarbeid med foreldrene fungerer. Eksempelene ovenfor viser at foreldrene ikke alltid opplever at skolen tar et slikt ansvar. Slik jeg tolker deres historier, var de redde for at konflikter med skolen skulle føre til at skolehverdagen kunne komme til å bli forverret fremfor forbedret. På dette punktet stemmer deres historier med Fylling og Sandvins (1999) funn. Som beskrevet i kapittel 5, fant de at foreldrene unngikk konfrontasjoner av hensyn til barna. Foreldrene i min undersøkelse unngikk ikke uenighet, men de forsøkte å unngå misstemning og konflikt. Noen av de historiene foreldrene fortalte meg ga et bilde av foreldre som tok ansvar i stort monn. De hadde, slik jeg ser det, mengder med pågangsmot, vilje og evne til å, mestre og de tok ansvar der de følte det var behov for det. Dette innebærer imidlertid ikke at foreldrene *ønsket* at ansvaret skulle være deres. Flere hadde klare ønsker om hvor dette skulle plasseres.

7.6 Ønskene

Gjennom samtalene kom foreldrene med flere klare ønsker. For å tydeliggjøre dem har jeg derfor valgt å presentere dem i et eget avsnitt. Foreldrene i min undersøkelse ga

sterkt uttrykk for engasjementet de følte i forhold til at deres barn skulle ha det best mulig på skolen og ha en best mulig utvikling. All innsatsen i forhold til å finne gode løsninger sammen med skolen hang sammen med det. Jeg har valgt å dele disse ønskene inn i tre kategorier. Ønsker for skolens kompetanse, ønsker om plassering av ansvar, og ønsker om organisering og administrasjon i skolen.

7.6.1 Ønsker for skolens kompetanse

Alle foreldrene ønsket at skolen skulle ha kompetanse som kunne bidra til at deres barn fikk det best mulig i skolen. Foreldrene nevnte her spesielle metoder som “ordbildemetoden” og “Numicon”, men de nevnte også behovet for at skolen kunne stille opp mer med kunnskap når det gjaldt barnas sosiale tilpasning og i forhold til integrering. Foreldrene som var fornøyde med skolen fremhevet at skolen der deres barn gikk, hadde kompetanse på flere områder; både metoder, sosial tilpasning og på integrering av mange ulike elever. Erfaring ble også høyt verdsatt.

Foreldre jeg snakket med uttrykte ikke store forventninger til at skolen skulle kunne så mye i utgangspunktet. Det de ønsket var at skolen skulle være villige til å skaffe seg kompetansen de trengte – at de skulle være åpne og villige til å oppdatere seg om nødvendig. Samtidig hadde de forståelse for at det var et spørsmål om ressurser.

“De på den andre skolen han gikk på hadde jo ikke den kompetansen. De gjorde alt de kunne, de som hadde med ham å gjøre, og de var jo de første til å innrømme at de manglet kompetanse”

7.6.2 “Men jeg vil jo bare være mor”, om plassering av ansvaret

Det å ta ansvar for kommunikasjonene og informasjonstilgangen beskrev foreldrene som både stressende og frustrerende. Denne innsatsen er tidkrevende, og når man ikke opplever at man når frem med initiativer, kan det føre til negative opplevelser. Flere av foreldrene uttrykte at de ønsket at det var skolen som skulle ta ansvaret for å bygge opp kompetansen om Down syndrom, men også for å skape et godt samarbeid. Det å forsøke å leve opp til alle forventningene man møter fra ulike hold kan også være med på å få foreldre til å ta på seg mer ansvar enn de egentlig ønsker. En mor forteller at hun tidlig fikk høre at det du gjør for barnet ditt, den stimuleringen du gir, har stor

betydning for den videre utviklingen:

«Jeg er jo slik da, at jeg vil være flink og gjøre alt. Jeg følte et press for å være god foreldre og jeg leste masse og prøvde veldig hardt. Men jeg vil jo bare være mor! Så en dag var jeg så lei at jeg kasta boken i veggen»

En annen fortalte om stor innsats i forhold til det å skaffe informasjon om Down syndrom og om ønsket om at skolen også skulle stille opp:

«Det ideelle hadde jo vært om skolen hadde vært lokomotivet i dette. At det ikke var meg som satt der som en sånn burugle som instruerte alle rundt meg. Jeg vil at skolen skal være aktiv. Jeg vil at skolen skal være dem som kan mest. Det hadde jo vært best. Men nå er jo situasjonen sånn da at læreren ikke kan sette av fire timer i uka til å oppdatere seg»

Slik jeg ser det, setter dette fingeren på et avgjørende punkt i debatten om integrering av barn med spesielle behov i den vanlige skolen. Når det av ulike årsaker ikke finnes nok kompetanse i norsk skole, opplever noen foreldre at det er de som må ta på seg ansvaret og tilegne seg den kunnskapen som trengs i skolen. Som vi så i kapittel 3, settes det store krav til skolens kompetanse og tilpasningsevne når alle barn, uansett læreforutsetning, har rett til å gå på sin nærscole. I mine intervjuer kom det frem at foreldrene i noen situasjoner følte seg tvunget til å innhente informasjon og til å skaffe seg den kompetansen skolen manglet. Når skolen i liten grad viser foreldre og omverden at de utvikler sin kompetanse, samtidig som de lar foreldrene styre deler av det pedagogiske innholdet, fremstår ansvarsforholdet som uklart for omverdenen, og ikke minst for foreldrene selv.

7.6.3 Et spørsmål om god ledelse og nok tid

Foreldrene nevnte også ønsker knyttet til de organisatoriske forholdene ved skolen. Ledelsens betydning ble fremhevet av flere. I tillegg fremhevet flere utfordringer knyttet til tid og ressurser i skolen.

Når det gjelder ønsket om mer ressurser og tid, var dette noe alle foreldrene ga uttrykk for. Her handler det både om tid og ressurser til etterutdanning for lærerne, men det dreier seg også om ekstra undervisningstimer og flere lærere. Flere foreldre hevder at skolen har lite ressurser og at det er derfor de ikke har tid til å sette seg inn i de ulike metodene.

«Vi sitter jo tett på Sarah Duffen-senteret, og det har ikke skolen kapasitet til, vi leser så og si alle artikler de legger ut. Det er for lite planleggingstid. Læreren har jo ansvar, men hun har også ansvar for ti barn til, de har jo ulike utfordringer de også».

«Jeg skulle ønske at de kunne mer og at de hadde tid til å lære mer. Både læreren, klasselæreren og assistenter»

«De kunne helt klart hevet sin kompetanse på de metodene, Numicon f.eks. Det er veldig bra. Det er klart at flere med fordel kunne ha lært seg om det slik at de kunne få jobbet med det gjennom hele skolehverdagen. Nå blir det liksom litt fragmentert og tilfeldig»

Også organiseringen av kompetansen i skolen etterlyses av foreldrene. Spesielt nevnte foreldrene behovet for at kompetansen foreldrene presenterte for skolen ble ivaretatt og videreført til de ansatte som hadde med barnet å gjøre. Flere av foreldrene ytret også at de savnet at skolens ansatte delte kunnskapen de hadde med hverandre.

«Hun (spesialpedagogen) lærer stadig mer og går på kurs og er veldig oppegående, men du vet, det å overføre til andre... Det er jo liksom enkeltpersoner og det blir jo litt slik at kompetansen blir liggende hos enkeltpersoner»

Slike problemer ble forsterket der det var stor utskifting av assistenter og der barnet måtte forholde seg til mange ulike lærere. Foreldrene etterlyste også at skolen tydeliggjorde sin kunnskap slik at foreldrene lettere kunne få et bilde av hva skolen faktisk kan. Når skolen ikke forteller om sin kunnskap, får foreldrene lett inntrykk av at den er mangelfull og/eller at skolen forsøker å tåkelegge manglende kompetanse.

«Da hun skulle begynne på skolen, fikk de jo mye informasjon av oss og fra barnehagen, men det ble ikke grepet fatt i. Hvis de har den kunnskapen fremdeles, så viser de den ihvertfall ikke»

Når det bare er en person på hele skolen som kan noe om Down syndrom opplever foreldrene at det er avgjørende at denne personen er i stand til å overføre kunnskapen sin. Dessuten fremhevet foreldrene at beslutningene bør tas av personer som også har kompetansen. Det pedagogiske ansvaret ligger ofte på lærer og spesialpedagog. Det er de som skriver IOP og det er de som har ansvaret for å bestemme metoder og undervisningsopplegg. I de situasjonene der det var assistentene som hadde mest og best kompetanse på Down syndrom og som hadde mest kontakt med barnet, ønsket foreldrene at ansvaret også skulle ligge på denne assistenten.

“Det pedagogiske ansvaret bør ikke ligge på læreren, det er assistenten som kjenner henne best og som kan mest. Assistenten er veldig positiv og ønsker å lære”

7.7 Konklusjon og oppsummering

Flere av foreldrene i min undersøkelse har oppsøkt informasjon om Down syndrom gjennom å lese og gå på kurs, men ikke minst som aktive deltakere i nettverk med andre foreldre til barn med Down syndrom. Denne kunnskapen sammen med kunnskapen de har om sitt eget barn, kan de ta frem i møtet med skolen. Foreldrene sitter på kompetanse og erfaring som kan vise seg svært verdifull for skolen, en kompetanse som tydeliggjøres når skolen mangler kompetanse om Down syndrom. I møtet med skolen forteller foreldrene om situasjoner som fungerer mer eller mindre godt, både når det gjelder deres opplevelser av skolens kompetanse, og når det gjelder kommunikasjonen med skolen.

Foreldrenes beskrivelse av gode opplevelser i forhold til skolens kompetanse:

- Foreldrene opplever at skolens ansatte har god kompetanse på Down syndrom og/eller er villige til å skaffe seg en slik kompetanse.
- Foreldrene har minst en kontaktperson i skolen som de opplever yter litt ekstra innsats i forhold til deres barn, som kjenner barnet ekstra godt og som foreldrene har tillit til. I tillegg til å kjenne barnet har personen også gode kunnskaper om Down syndrom.
- Når skolen ikke har kompetanse, viser de likevel endringsvilje og trygghet i forhold til situasjonen.
- Foreldrene blir informert om hvorledes skolen tar vare på kunnskapen og hvorledes de overfører den mellom de ansatte på skolen. I dette ligger det også at skolen *viser* foreldrene sin kompetanse.
- Ledelsen har en positiv holdning til integrering av elever med Down syndrom og de formidler dette både til foreldrene og til de andre ansatte på skolen.

Foreldrenes beskrivelser av mindre gode opplevelser av skolens kompetanse preges

bl.a av:

- Foreldrene opplever at ingen på skolen har kompetanse på Down syndrom og skolen viser liten vilje til å tilegne seg slik kunnskap.
- Skolen viser ikke sin kompetanse om Down syndrom til foreldrene.
- Skolens ansatte viser ikke om de deler sin kunnskap med hverandre.
- Stor utskiftning av personale gjør denne kunnskapsdelingen vanskeligere for skolen og foreldrene opplever derved lite kontinuitet.

Foreldrenes beskrivelse av gode samarbeidssituasjoner der skolen møter deres kompetanse på en god måte preges bl.a av:

- Gjensidig anerkjennelse av kompetanse.
- Initiativer blir verdsatt og tatt hensyn til.
- Skolens ansatte viser foreldrene respekt, de lytter og viser interesse. Samtidig viser de at det er de som har ansvaret for kommunikasjonen og for å inneha kompetanse.
- Ledelsen viser en positiv holdning til å integrere barn med Down syndrom og til å la foreldrene få innflytelse over barnas skolehverdag.

Foreldres beskrivelser av samarbeidssituasjoner som ikke fungerer preges bl.a av:

- Foreldrenes initiativer i forhold til å tilføre skolen kompetanse og kunnskap om Down syndrom og om barnet avvises av skolen.
- Foreldrene møter ansatte som går i forsvarsposisjon og som hevder at det er de som sitter på fagkunnskapen og ikke foreldrene. I dette ligger det at skolen ikke anerkjenner foreldrenes kunnskaper.
- Kommunikasjonen preges av lite anerkjennelse og respekt. Initiativer blir avvist eller ikke tatt hensyn til.

8 Diskusjon og konklusjon

Problemstillingene i denne oppgaven er: *Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom skolens kompetanse i forhold til deres barns ressurser og behov?*

Hvorledes opplever foreldre til barn med Down syndrom at deres kompetanse i forhold til barnets ressurser og behov blir møtt av skolen? Her er det foreldrenes opplevelser som har vært fokus og ikke skolens. Foreldrenes opplevelser kan imidlertid gi verdifull kunnskap for skolen når et godt samarbeid skal utvikles.

Nedenfor vil jeg drøfte noen konklusjoner som har fremkommet i denne oppgaven. Dessuten vil jeg drøfte noen mulige konsekvenser for skolen. Jeg vil også sette kompetansecfokus i perspektiv og drøfte hvilket ansvar skolen har i møtet med foreldrenes kompetanse. Som en avslutning på dette kapitlet vil jeg drøfte oppgavens anvendbarhet og aktualitet.

8.1 Konklusjoner som har fremkommet i oppgaven

På bakgrunn av analysen i forrige kapittel og den litteraturstudien jeg har foretatt, har jeg valgt å dele inn mine konklusjoner i to områder basert på problemstillingene: Foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse og skolens møte med foreldrenes kompetanse.

8.1.1 Opplevelser av skolens kompetanse

I intervjuene med foreldrene viste det seg at deres engasjement i skolens kompetanse var stor, større enn jeg hadde forventet i utgangspunktet. Dette handler i bunn og grunn om hvorledes foreldrene opplever at skolen håndterer deres barns tilværelse på skolen. Skolens kompetanse er derfor viktig og avgjørende for foreldrene.

Foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse viste seg som en viktig faktor på flere måter. For det første hadde foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse innvirkning på deres involvering i det pedagogiske opplegget. Der skolen viser sterk kompetanse og foreldrene er enige og har tillit til skolens avgjørelser, vil ikke foreldrene trenge å

involvere seg så mye. Mens når skolen ikke viser sin kompetanse, vil foreldrene raskt kunne oppleve sin egen kompetanse som mer avgjørende. Foreldrenes og skolens kompetanse danner på denne måten en helhet. For noen foreldre er det deres opplevelse av skolens kompetanse som er avgjørende for i hvilken grad de trekker inn sin egen kompetanse i samarbeidet med skolen.

For det andre er skolens synliggjøring av sin kompetanse og endringsvillighet viktig. Der foreldrene opplever skolens kompetanse som for dårlig, sier flere at de ikke helt vet hva skolen kan og ikke. Og når foreldrene synliggjør sin egen kompetanse for skolen, er det viktig at skolens ansatte viser at de har lært noe, at de viser at de er villige til å ta imot kunnskapen. Dette dreier seg ikke bare om kommunikasjonsferdigheter slik det er beskrevet ovenfor. Det handler også om hvorledes skolens ledelse forholder seg til kompetanseutvikling i skolen og derved til å ta imot kompetanse fra foreldre. Skolens overordnede holdning til endring og til synliggjøring har slik sett betydning for foreldrenes opplevelser.

Ifølge Glaser Holthe(2000) er det vanskelig for foreldrene å få innflytelse på skolens administrative nivå. Samtidig er skolens administrasjon og ledelse avgjørende i forhold til hvorledes foreldrene opplever møtet med skolen. Når foreldrene opplever skolens kompetanse som så avgjørende blir frustrasjonen stor når skolen ikke viser foreldrene vilje til synliggjøring og endring i forhold til sin kompetanse, og slik sett ikke møter de forventninger foreldrene har til skolens kompetanse.

8.1.2 Skolens møte med foreldrenes kompetanse

Foreldrenes opplevelser i møtet med skolen kan knyttes til kommunikasjon i situasjonen generelt. Spesielt kan det knyttes til hvorledes skolen møter foreldrenes initiativer.

Kommunikasjon i situasjonen: Når foreldrene har møte med skolen, enten det er konferansetime, ansvarsgruppemøter, eller bare en uformell samtale, er kommunikasjonen i situasjonen viktig for foreldrene jeg har intervjuet. Foreldrene opplever gode situasjoner der skolens ansatte lytter, anerkjenner og viser engasjement. Det dreier seg således om kommunikasjonsferdigheter som den enkelte ansatte viser i

situasjonen. Dette er faktorer som ikke bare er viktige for foreldre i min undersøkelse. Flere forskere har kommet frem til tilsvarende konklusjoner (f.eks. Thomas Nordahl 2007, Sandbæk 2002).

I min undersøkelse var foreldrenes erfaringer delte når det gjaldt kommunikasjonen med de ansatte. Noen har opplevet ansatte som engasjert løper av gårde for å kjøpe boka foreldrene anbefaler. Andre opplever lærere som avviser og går i forsvarsposisjon. Når foreldrene opplever en slik avvisning opplever de dette som frustrerende og det blir en ekstra belastning i en ellers travel hverdag. En hovedkonklusjon for meg i denne oppgaven er således følgende: Kommunikasjonsferdighetene til de ansatte i skolen er i mange tilfeller avgjørende for at foreldrene skal oppleve at skolen møter deres kompetanse på en god måte.

I dette ligger imidlertid også at skolens ansatte må ta hensyn til at foreldre er forskjellige. Foreldrene i min undersøkelse er ressurssterke, de har mye kompetanse, og de er i stor grad aktører i sitt eget liv. Andre foreldre kan være mindre ressurssterke, ha færre kunnskaper, og de kan i mindre grad ha behov for å ta tak i sitt barns skolesituasjon.

Møtet med initiativene: Med Antonovsky(1987) kan vi si at kompetanse kan bidra til å skape en forståelig situasjon og derved også bidra til en følelse av sammenheng. Kompetanse kan slik sett være mestringsfremmende. Samtidig kan kompetansen foreldrene har i forhold til sitt eget barn bidra til deres innflytelse i skolen. For noen av foreldrene i min undersøkelse så det ut til at kompetansen bidro til mestring av møtet med skolen. De benyttet sin kompetanse i forhold til å få innflytelse på barnas skolesituasjon og de benyttet den i sin kommunikasjon med lærerne.

Opplevelsene foreldrene hadde i forhold til hvorledes deres initiativer ble møtt, spente fra tilnærmet underkastelse, til total avvisning fra skolens side. Men foreldrene beskrev også kvalifiserte samarbeidspartnere som møtte initiativene med både innsikt og refleksjon. Foreldre som opplevet at skolen ga etter uten motstand, opplevet at det ble lagt et ansvar på deres skuldre de ikke nødvendigvis ønsket. Likeledes, når skolen avviste kategorisk alle initiativene og argumenterte med at dette var spesialistenes bord

ble dette også en frustrerende opplevelse.

De beste møtene med initiativene var der skolen gikk inn i en kvalifisert dialog der de ansvarlige aktivt satte seg inn i det som ble foreslått og kom med reflekterte tilbakemeldinger. Foreldrene i min undersøkelse forventet ikke at skolen skulle kunne alt, men slik jeg forsto dem forventet de en innsats og en faglig kvalifisert tilbakemelding.

8.2 Konsekvenser for skolen

I denne oppgaven har fokus vært på foreldrenes opplevelser og beskrivelse.

Konklusjonene i oppgaven kan imidlertid lede oss i retning av noen konsekvenser disse opplevelsene kan ha for skolen. Med utgangspunkt i konklusjonene jeg har kommet frem til ovenfor, vil jeg her kort drøfte noen mulige konsekvenser også for skolen.

Thomas Nordahl (2007) peker på viktigheten av at skolens ansatte har kompetanse i forhold til foreldresamarbeid. Han mener det bør være en del av lærerutdannelsen, og dessuten et etterutdanningstilbud. Dette kan jeg slutte meg til etter å ha snakket med de fire familiene i min undersøkelse. Det er viktig at skolens ansatte har gode kommunikasjonsferdigheter og at de evner å møte foreldrenes kompetanse på en hensiktsmessig måte. Om slike kommunikasjonsferdigheter kun utvikles ved formell kvalifisering, er muligens tvilsomt, men det kan være et skritt på veien. Uansett vil det være et mål at vi får trygge og autonome ansatte i skolen slik Glaser Holthe (2000) beskriver det.

Når det gjelder skolens møte med initiativene, handler dette like mye om ledelse som om kommunikasjon. Jeg vil argumentere for at skolen bør forstå sitt ansvar her og ikke følge den enkelte forelders initiativer refleksjonsløst. Samtidig bør skolens ansatte vise foreldrene at deres initiativer har betydning for skolen. Også her dreier det seg om den trygge autonome læreren, assistenten eller spesialpedagogen. I tillegg handler det om *muligheten* den ansatte har til å møte initiativene. Og dette er, slik jeg ser det, et anliggende for skolens ledelse og eiere. Den enkelte ansatte bør møte positive holdninger hos sin ledelse når gode løsningsforslag blir lagt på bordet. Dessuten bør den enkelte ansatte få lov og rom til å tilegne seg den kunnskapen som faktisk kreves i

situasjonen. Og da er vi over på neste moment; foreldrenes opplevelser av skolens kompetanse på Down syndrom.

Som jeg var inne på i kapittel 3, er kravene til skolens kompetanse blitt større nå når alle barn har rett til å gå på sin nærscole. Skal skolen ha inngående kompetanse på alle de utfordringene som ulike læreforutsetninger innebærer, kan man argumentere for at det må satses på kompetanseutvikling. Vi har de senere årene hatt økt fokus på at man må lære gjennom hele livet. Vi ser ikke lenger på utdanning som en engangsforeteelse. Livslang læring har lenge vært på manges lepper, og da snakker vi ikke bare om kurs og etterutdanning, men vi snakker om læring i praksis, læring gjennom omstilling osv. Vi snakker om livslang tilpasning slik Nygren (2004) omtaler det. Foreldrene i min undersøkelse etterlyste synliggjøring av kompetanse og endringsvillighet i skolen. I dette ligger det at skolen må vise sin kompetanse til foreldrene og ikke skjule den. Samtidig må de være villige til å videreutvikle kunnskapen sin. Foreldrene i min undersøkelse ønsket at dette skulle være synlig for dem. Noen av foreldrene hadde opplevet nettopp dette. Ansatte som dro på kurs og leste bøker om Down syndrom, ble høyt verdsatt av flere av foreldrene.

Et viktig spørsmål er også hvorledes skolen kan forholde seg til at foreldre har bedre kompetanse om Down syndrom enn det skolen har. Når foreldrene bruker store ressurser på å skaffe seg informasjon om Down syndrom, blir utfordringen, slik jeg ser det, like mye å møte denne kompetansen som å halse etter for å skaffe seg mest mulig kompetanse om det samme. Ressurssterke foreldre med inngående kunnskap om sitt eget barns ressurser og behov, kan fort snu litt opp ned på maktforholdet mellom skolen og foreldre. Hvem som kan hva er ikke lenger udiskutabelt. Internett og støttegrupper gir foreldre både nettverk og kunnskap som kan gjøre dem til en sterk gruppe, ikke bare en taus majoritet, slik Thomas Nordahl (2007) omtaler dem som.

8.3 Kompetanse- og mestringsperspektivet

I det ressursfokus som presenteres av Sommerschild (1998) og Antonovsky (1987) ligger det at ressurser fremmer mestring. I denne oppgaven har jeg satt fokus på

hvorledes foreldrene ikke bare kan benytte sin kompetanse i forhold til mestring generelt, men også på hvordan kompetansen kan være en ressurs i møtet med skolen, og for skolen. Ressurser blir slik sett ikke bare et spørsmål om hva som fremmer og forbedrer foreldrenes mestring av hverdagen, men det blir også et spørsmål om betydningen disse ressursene har for skolen.

Man kan stille spørsmål ved et slikt fokus av flere grunner. For det første er et viktig spørsmål *om* man uten videre kan anse foreldre som en ressurs til “bruk” i skolen. Slik jeg forstår Thomas Nordahl (2007), og også Glaser Holte (2000), mener de at foreldre er en ubrukt ressurs som så og si bør tas i bruk av skolen. Her er det imidlertid flere viktige momenter som bør vurderes. Man kan stille spørsmål ved om det faktisk er foreldrenes jobb å avsette så veldig mye tid til skolen og til samarbeid. Eller til innhenting av kunnskap om Down syndrom for den saks skyld. Med Nordahl (2007) kan vi si at det er skolens ansvar at samarbeidet mellom foreldre og skolen skal fungere. Det er også skolens ansvar å tilpasse undervisningen til den enkelte elev og derved også å skaffe seg den kompetansen som er nødvendig. Med den belastningen som ligger på foreldre til Down syndrom når det gjelder stress og arbeidsbelastning kan et syn på foreldre som en kunnskapsressurs i skolen fort lede galt av sted.

Et annet moment, som også bør tillegges vekt, er om foreldre faktisk ønsker å være en slik ressurs. Når foreldrene i min undersøkelse ytrer ønsket om å få lov til “bare å være mor” er dette slik jeg ser det et uttrykk for at arbeidsbelastningen fort blir stor nok. Det å ha et barn med Down syndrom innebærer mer arbeid – litt mer stress og med et hektisk hverdagsliv med jobb og andre barn, bør vi kanskje la foreldrene få slippe å ta ansvar for skolens innhold i tillegg.

På den annen side: Det er foreldrene som kjenner sitt barn best. De ønsker det beste for sitt barn og de bærer på et engasjement i forhold til barnet som bør få komme frem i samarbeidet med skolen. Den kunnskapen foreldrene har om Down syndrom veves sammen med deres kunnskaper om barnet og danner et viktig bidrag til den kompetansen som skolen sitter inne med. Det at skolen tar imot denne kompetansen på en god måte anser jeg som viktig fordi det kan bidra til barnets beste og derved også bidra til å fremme en tilpasset opplæring.

8.4 Oppgavens aktualitet og anvendbarhet

Foreldre er en viktig del av dagens skole. De sitter på verdifulle erfaringer og kunnskaper om barnet og de har et hovedansvar for barnets liv. Både deres kunnskaper og opplevelser er slik sett viktige å ha innsikt i, og skolens møte med dem er av betydning. Av den grunn kan man argumentere for at problemområdene i denne oppgaven er aktuelle.

Selv om jeg her har tatt for meg foreldre til barn med Down syndrom, kan det hevdes at problemområdene som er drøftet i denne oppgaven også er interessante for andre grupper. Her vil jeg spesielt trekke frem to områder der dette kan gjelde.

For det første tydeliggjøres det i denne oppgaven at forholdet mellom foreldrenes og skolens kompetanse ikke er en gitt størrelse og at det ikke, sett med foreldrenes øyne, på alle områder innebærer en skjevhet i foreldrenes disfavør. Selv om Down syndrom er den vanligste kromosomale diagnose når det gjelder mental retardasjon, er det likevel få barn med Down syndrom som går på vanlig grunnskole. Flere av foreldrene i min undersøkelse fortalte at deres barn var det eneste barnet på skolen med en slik diagnose. I en slik situasjon kan det oppstå situasjoner der det er foreldrene som kan mest og vet best. Slike situasjoner og opplevelser vil kunne finnes i mange sammenhenger, ikke bare i skolen, men også i for eksempel helsevesen og ulike sosiale tjenester. Med internett som ressurs økes befolkningens tilgang på informasjon. Vi får fort mindre respekt for fagkunnskapen og mange oppsøker kunnskapen selv. De ulike yrkesgruppers evne til å møte dette på en profesjonell måte blir da aktualisert og flere av de opplevelsene foreldrene i min undersøkelse beskrev, kan ha aktualitet også her.

Problemområdene i oppgaven er for det andre aktuelle på bakgrunn av at man har vedtatt at alle barn har rett til å gå på sin nærscole. Det kan hevdes at skolen trenger kompetanse på de ulike utfordringene de møter gjennom denne integreringen. Det sier seg selv at skolen til tider kan oppleve at dette er utfordringer de ikke har ressurser til å møte i tilstrekkelig grad. Foreldrene kan her være en viktig ressurs, selv om de ikke har noe formelt ansvar for å tilføre skolen kompetanse. Og etisk sett kan det diskuteres om

man kan kreve dette av dem. Like fullt vil jeg hevde at deres rolle i skolen bør drøftes. Man bør ikke bare se på dem som implementerere av skolens innhold, men man bør også drøfte hvilken betydning deres kompetanse kan ha for skolen. Dette gjelder ikke bare for foreldre til barn med Down syndrom. Det gjelder i prinsippet for alle foreldre, men spesielt der barnet har utfordringer som krever ekstra kompetanse i skolen.

Når det gjelder oppgavens *anvendbarhet* er det viktig å presisere at den empiriske undersøkelsen i liten grad kan generaliseres. Mest av alt fordi jeg har intervjuet kun 4 foreldre(par), men også fordi mye tyder på at foreldrene i min undersøkelse er mer ressurssterke enn foreldre til barn med Down syndrom generelt.

Når det gjelder foreldrenes ressurser er det imidlertid viktig å påpeke at disse kan ha mange opphav. Ytre og indre vilkår påvirker hvorledes foreldre utvikler seg som foreldre og hvorledes de utvikler sine ressurser(Bø 2004). Foreldrene i min undersøkelse er ressurssterke på flere måter. De har både utdanningsressurser, mestringsressurser og kompetanse. De er i høy grad aktører i eget liv og tar tak i utfordringer på strak arm. Dette kan således lede oss i retning av at foreldrene i min undersøkelse representerer et øvre «ressurssjikt» slik jeg fremlegger det i kapittel 6. Men det kan også være at foreldrene har fått tilgang på ressurser som ellers ville gått dem forbi. Kan det være slik at foreldre til barn med Down syndrom generelt er spesielt ressurssterke slik Hodapp (2001) antyder? Når foreldrene får et barn med Down syndrom fører det ikke bare til belastninger og stress, men også til at foreldrene trekker frem ressurser og kommer i kontakt med nettverk de ellers ville ha gått glipp av. De leser, går på kurs, og møter andre foreldre som støtter dem i deres utfordringer. Dessuten kan samspillet med det sjarmerende og blide «Downsbarnet» gi foreldrene positive og gode opplevelser som gir grobunn for mange positive opplevelser (Hodapp 2001).

Som nevnt i kapittel 5 kan oppgaven sette fokus på forhold som fungerer og forhold som ikke fungerer, sett med foreldrenes øyne. Da er det viktig å være klar over at disse forholdene kan fortone seg annerledes for foreldre til barn med normal utvikling, eller til barn med andre diagnoser for den saks skyld. Videre kan det være at skolen opplever disse forholdene helt annerledes og har et annet syn på hva som er et godt

foreldresamarbeid. Skal man sette temaene i denne oppgaven inn i en videre sammenheng, må man derfor, slik jeg ser det, ta for seg skolens opplevelser, men også foreldrene til barn som ikke har Down syndrom. Dette ville kunne føre oss i retning av et mer helhetlig bilde.

9 Referanser

- AAIDD (2002).** *American Association on Intellectual Disability and Developmental Disabilities.* <http://www.aaidd.org/>
- Antonovsky, Aaron (1987).** *Helbredets Mysterium. At tåle stress og forblive rask.* København, Hans Reitzels Forlag.
- Antonovsky, Aaron (1996).** The salutogenetic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international.* 11(1) 11 – 18
- Buckley, Susan (1999).** Promoting the cognitive development of children with Down syndrome: the practical implications of recent psychological research. In Rondal, Jean, Perera, Juan & Nadel, Lynn (Eds). *Down Syndrome. A review of Current Knowledge.* (pp 99 – 110) London: Whurr Publishers Ltd.
- Buckley, Susan & Bird, Gillian (2002).** Cognitive development and education. Perspectives on Down syndrome from a twenty-year research programme. In Cuskelly, Monica, Jobling, Anne & Buckley Susan (Eds). *Down Syndrome across the life span.* (pp 66-80) London and Philadelphia: Whurr Publishers.
- Bø, Ingeborg (2002).** *Foreldre og Fagfolk.* 2 Utgave. Oslo Universitetsforlaget.
- Carr, Janet (1988).** Six Weeks to Twenty – one years old: A longitudinal study of children with Down's syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and psychiatry* nr 29. 407-431.
- Carr, Janet (1994)** Long term outcome for people with Down syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and psychiatry* 35. 425-439
- Carr, Janet (2000)** Intellectual and Daily Living Skills of 30 – year – olds with Down's Syndrome: Continuation of a Longitudinal Study. *Journal of Applied Research in intellectual Disabilities.* 13(1) 1 - 16
- Cuskelly, Monica, Jobling, Anne, Chant, David, Bower, Ann, and Hayes, Alan (2002)** Multiple perspectives of family life. In Cuskelly, Monica, Jobling, Anne & Buckley Susan. (eds) *Down Syndrome across the life span.* (pp 159-173) London and Philadelphia: Whurr Publishers.
- Drew, Clifford J & Hardman, Michael L. (2004)** *Mental retardation. A lifespan*

- approach to people with intellectual Disabilities*. Eighth Edition. Pearson, Merrill, Prentice Hall.
- Dykens, Elisabeth, Hodapp, Robert and Evans, David (1993)**. Profiles and development for adaptive behavior in children with Down syndrome. *American journal of mental retardation*. Volume 98(5) 580- 587.
- Faureholm, Jytte (1999)** *Forældrekompetence i udsatte familier : empowerment i praksis*. Århus: Forlaget systeme.
- Fidler, Deborah (2006)** The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome. *Downs Syndrome Research and Practice* 10(2); 53 – 60.
- Fidler, Deborah J. Hepburn, Susan and Rogers Sally (2006)**. Early Learning and adaptive behavior in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioral phenotype? *Down syndrome research and practice*. 9 (3). 37-44.
- Feeley, Kathleen M. & Jone, Emily, A (2006)**. Addressing challenging behavior in children with Down syndrome: The use of applied behavior analysis for assessment and intervention. *Down Syndrome Research and Practice* 11 (2) 64-77.
- Fowler, Anne E (1998)**. Language in mental retardation: associations with and dissociation from general cognition. In Burack, Jacob A, Hodapp, Robert M and Zigler, Edvard (Eds) *Handbook of mental retardation and development* (pp 290- 333). Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge university press.
- Fylling, Ingrid & Sandvin, Johnas Tveit (1999)**: The role of parents in special education: The notion of partnership. *European Journal of Special Needs Education*. Vol. 14(2) 144-157.
- Giorcelli, Loretta R (2002)**. Making inclusion work: improving educational outcomes for students with Down syndrome in the regular classroom. I Cuskelly, Monica, Jobling, Anne & Buckley Susan. *Down Syndrome across the life span*. (pp 54 – 63) London and Philadelphia. Whurr Publishers.

Gjærum, Bente (1998). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på. I Gjærum, Bente, Grøholdt, Berit og Sommerschild, Hilchen (Red). *Mestring som mulighet i møtet med barn, ungdom og foreldre.* (s 64 – 98) Oslo: Universitetsforlaget.

Glaser Holthe, Vibeke (2000). *Foreldreinnflytelsen i skolen.* Oslo: Universitetsforlaget.

Hedov, G, Anneren, G, Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Volume 16(4) 424-430.

Hodapp, Robert M. (2007). Families of persons with Down Syndrome: New Perspectives, Findings, and Research and Service Needs. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews.* nr. 13. 279-287.

Hodapp, Robert M, Burack, Jacob A. Zigler, Edward (1998). Developmental approaches to mental retardation: A short introduction. In Burack, Jacob A, Hodapp, Robert M and Zigler, Edvard (Eds) *Handbook of mental retardation and development* (pp 3 - 19). Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge university press.

Hodapp, Robert M & Dykens, Elisabeth M (2004). Intellectual disabilities: Definitions and classifications. In Ronal, Jean A, Hodapp, Robert M., Soresi, Salvatore, Dykens, Elisabeth M., Nota, Laura. *Intellectual Disabilities.* London and Philadelphia: Whurr Publishers Ltd.

Hodapp, Robert, Evans, David and Gray, Lee (1999) Intellectual development in children with Down syndrome. In Cuskelly, Monica, Jobling, Anne & Buckley Susan (Eds). *Down Syndrome across the life span.* (pp 124 - 132) London and Philadelphia: Whurr Publishers.

Hodapp, Robert M. Ly, Tran M. , Fidler, Deborah J. Ricci, Leila A. (2001). Less stress, More Rewarding: Parenting children with Down syndrome. *Parenting.* 1(4). 317 – 337.

- Holden, Børge og Gitlesen, Jens Petter (2006).** Tidlig intervensjon for barn med Down syndrom. En atferdsanalytisk tilnærming. *Tidsskrift for norsk psykologiforening* nr. 43 113–119.
http://www.downsyndrom.no/om_down_syndrom/livslop/tidligintervensjonforbarne-meddo/
- Håstein, Hallvard og Werner Sidsel (2003).** Spesialpedagogikk i en inkluderende skole. I Befrin, Edvard og Tangen, Reidun (Red). *Spesialpedagogikk*. 2. Utgave. (s 397 - 417) Oslo, Cappelen Akademisk Forlag
- ICD10 (2006):** <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online>
- Kvale, Steinar (1997).** *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo Gyldendal akademisk.
- Lundeby, Hege (2006).** Hvor skal barnet gå? Om inkluderingens kår og foreldrenes medvirkning i valg av skole. I Tøssebro, Jan og Ytterhus, Borgunn (Red). *Funksjonshemmete barn i skole og familie*. (102 – 133) Oslo Gyldendal Akademisk.
- Minnes, Patricia (1998).** Mental retardation: The impact upon the family. In Burack, Jacob A, Hodapp, Robert M and Zigler, Edvard (Eds) *Handbook of mental retardation and development* (pp 693 - 112). Cambridge, New York, Melbourne, Cambridge university press.
- Mundy, Peter & Sheinkopf, Stephen (1998).** Early communication skill acquisition and developmental disorders. In Burack, Jacob A, Hodapp, Robert M and Zigler, Edvard (Eds) *Handbook of mental retardation and development* (pp 183 - 207). Cambridge, New York, Melbourne, Cambridge university press.
- Mundy, Peter, Sigman, Marian, Kasari, Conni and Yirmiya, Nurit (1988).** Nonverbal Communication skills in Down Syndrome Children. I *Child Development*. 59(1) 235 – 249.
- Nordahl, Thomas & Overland, Terje, (1998).** *Idealer og realitet. Evaluering av spesialundervisning i Oslo Kommune*. Nova – rapport nr 20
- Nordahl Thomas (2007).** *Hjem og skole. Hvordan skape et bedre samarbeid*. Oslo:

Universitetsforlaget.

Nordahl, Thomas og Sunnevåg Anne-Karin. (2008) *Spesialundervisningen i grunnskolen, stor avstand mellom idealer og realiteter*. Høgskolen i Hedmark. Rapport nr. 2.

NOU (1997) *Ny kompetanse. Grunnlaget for en helhetlig etter- og videreutdanningspolitikk*. NOU 25, Oslo: Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet.

Nygren, Pär (1995). Barnevern som barneomsorg. I Nygren, Pär (Red), *Profesjonelt barnevern som barneomsorg*. (s 73 - 91) Oslo. Ad Notam Gyldendal.

Nygren, Pär (2004). *Handlingskompetanse – om profesjonelle personer*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Nygård, Roald (1993) *Aktør eller brikke? - om menneskets selvforståelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Pastor, Carmen Garcia (1999). Inclusion: A committed Form of Working in School. In Rondal, Jean, Perera, Juan & Nadel, Lynn (eds). *Down Syndrome. A review of Current Knowledge*. (pp 79 – 89) Whurr Publishers Ltd. London

Pain, Helen (1999). Coping with a child with disabilities from the parents perspective: the function of information. *Child: Care, Health and Development*. 25(4) 299-312.

Pervin, Lawrence A (1989). *Personality, Theory and Research. Fifth Edition*. John Wiley & Sons, Inc.

Rondal, Jean A, Hodapp, Robert M., Soresi, Salvatore, Dykens, Elisabeth M., Nota, Laura. (2004): Preface. In Rondal, Jean A, Hodapp, Robert M., Soresi, Salvatore, Dykens, Elisabeth M., Nota, Laura (Eds) *Intellectual Disabilities*. (pp ix - xii) London and Philadelphia: Whurr Publishers Ltd.

Rondal, Jean A (1994) Intersyndrome and intrasyndrome language differences. In Ronal, Jean A, Hodapp, Robert M., Soresi, Salvatore, Dykens, Elisabeth M., Nota, Laura (Eds) *Intellectual Disabilities* (pp 49 - 113). London and

Philadelphia. Whurr Publishers Ltd.

Veiledning om spesialundervisning i grunnskolen og den videregående opplæring (2004). Utdanning og forskningsdepartementet.

http://udir.no/upload/Brosjyrer/Veiledning_spesialunderv_gs_vgo_rev2004.pdf

Sandbæk, Mona 2002 *Barn og foreldre som sosiale aktører i møte med hjelpetjenester*. Nova rapport nr. 14.

Sommerschil Hilchen (1998). Mestring som styrende begrep. I Gjærum, Bente, Grøholdt, Berit og Sommerschild, Hilchen (Red). *Mestring som mulighet i møtet med barn, ungdom og foreldre*. (s 21 – 63) Oslo: Universitetsforlaget.

Sydnes, Synnøve M. 2003 *Øyeblikk med Kasus*. Bønes Skauge Forlag.

Tøssebro, Jan 2006. Å vokse opp med funksjonshemming – i kontekst. I Tøssebro, Jan og Ytterhus, Borgunn (Red) *Funksjonshemmete barn i skole og familie*. (s.11-38). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, Jan, Engan, Elin, og Ytterhus, Borgunn 2006. Har vi en inkluderende skole? I Tøssebro, Jan og Ytterhus, Borgunn (Red). *Funksjonshemmete barn i skole og familie*. (s 75 – 98). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Wishart, Jenniver G. (2002) Learning in young children with Down syndrome. In Cuskelly, Monica, Jobling, Anne & Buckley Susan (Eds). *Down Syndrome across the life span* (pp 18 - 28). London and Philadelphia, Whurr Publishers.

Wing, Tony & Tcon, Romey (2007) Teaching number skills and concepts with Numicon materials. In *Down syndrome Research and Practice*. 12(1) 22-26.

Østerud, Svein (1998). Relevansen av begrepene “validitet” og “reliabilitet” i kvalitativ forskning. I Norsk Pedagogisk Tidsskrift nr. 2 119 – 130

Åmot, Ingvild og Ytterhus, Borgunn 2006. Hva og hvem bestemmer. I Tøssebro, Jan og Ytterhus, Borgunn (Red). *Funksjonshemmete barn i skole og familie* (s 134 - 157). Oslo: Gyldendal Akademisk.

10 Vedlegg

1. Intervjuguide
2. Brev til Ups&Downs
3. Brev til foreldrene
4. Godkjenning fra NSD

Intervjuguide

Innledning

- Kan jeg benytte en opptaker?
- Jeg kommer først til å stille noen spørsmål om barnet og om hvorledes det har det på skolen, deretter om hvorledes dere som foreldre har gått frem for å skaffe informasjon om Down syndrom. Til slutt vil jeg spørre om forhold knyttet til skolen.
- Dere kan når som helst avbryte eller trekke dere.
- Jeg har taushetsplikt og kommer til å fremlegge resultatene i oppgaven slik at dere ikke kan identifiseres i undersøkelsen. Dere kan når som helst avbryte og trekke dere fra intervjuet. Alle opptak og notater fra intervjuet vil bli slettet når prosjektet er ferdig.

Om barnet og skolehverdagen

1. Hvem bor barnet sammen med?
2. Barnets alder og kjønn.
3. Hvilket klassetrinn går barnet på?
4. Har barnet hatt forsinket skolestart, eller begynte barnet på skolen det året han/hun fylte 6 år?
5. Hvordan har skolen organisert undervisningen for barnet? Er det forsterkede grupper, integrering i vanlig klasse, eller begge deler?
6. Har samme lærere og assistenter fulgt barnet hele veien, eller har det foregått skifter?
7. Kan du beskrive en vanlig skoledag for barnet?
8. Kan du beskrive styrker og positive sider du synes barnet har?
9. Kan du beskrive utfordringer du opplever at barnet har?
10. Hvorledes opplever du at barnet fungerer på skolen?

Foreldrenes kompetanse og innsats for å skaffe informasjon om Down syndrom

1. Hva visste du om Down syndrom før du fikk vite at ditt barn hadde det?
2. Hva har du gjort for å skaffe informasjon om Down Syndrom?

3. Hvor har du hentet informasjonen fra? F.eks.
 - Internett – hvilke nettsteder?
 - Bøker?
 - Samtaler med fagfolk
 - Brosjyrer om Down syndrom
 - Informasjon fra helsevesenet?
 - Kontakt med andre foreldre
 - Kurs
4. Opplever du at noen av disse kildene har gitt deg spesielt god kunnskap om barnet og om Down syndrom?
5. Føler du at du har behov for å vite mer om Down syndrom og ditt barns utfordringer?
6. Hvor ville du i tilfelle ha gått for å få tak i mer informasjon?

Skolens kompetanse

1. Hvordan var første skoledag?
2. Opplevde du at skolen var godt forberedt til å ta i mot dere?
3. Opplever du at skolen har utviklet sin kompetanse på Down syndrom i den tiden barnet deres har gått der? Kom gjerne med eksempler.
4. Hvordan synes du at skolens kompetanse på Down Syndrom er i dag?
5. Synes du skolens kompetanse er god nok? Da tenker jeg på de ulike personene dere møter i skolen, både skoleledelse, lærere og spesialpedagoger.
6. Kan du beskrive noen områder du mener skolen har god kompetanse på i forhold til Down Syndrom generelt og deres barns utfordringer spesielt?
7. Er det noen områder der du mener skolen mangler kompetanse?

Forholdet mellom skolen og foreldrene

1. Hvor ofte har dere samtaler med skolen om barnet?
2. Hvordan opplever dere samarbeidet med skolen i dag?
 - Har dere eksempler på gode samarbeidssituasjoner?
 - Har dere eksempler på dårlige samarbeidssituasjoner?
3. Hender det at du som foreldre opplever å ha kompetanse/kunnskap om barnet som læreren/skolen ikke har? Kom gjerne med eksempler.
4. Hvis du har opplevet slike situasjoner, hvordan reagerte du på det? Og hvordan

reagerte skolen på din reaksjon?

5. Kommer du ofte med forslag til skolen/lærere om hvorledes undervisning og dagen skal legges opp? Kom gjerne med eksempler.
6. I hvor stor grad opplever du at lærerne lytter til dine oppfatninger og kunnskaper om barnet?
7. Får du aktiv tilbakemelding fra lærerne om at deres kunnskaper om barnet er viktige for skolen/lærerne?
8. I hvilken grad opplever dere å ha innflytelse på barnets skolesituasjon?

Avslutning

1. Tusen takk for at du tok deg tid til dette!
2. Hvordan har det vært å svare på disse spørsmålene?

Til styret i foreningen Ups&Downs

Jeg arbeider med en masteroppgave i pedagogikk der jeg skriver om barn med Down syndrom og deres foreldre. Jeg ønsker å komme i kontakt med foreldre til skolebarn med Down syndrom som kan være villig til å delta i en intervjuundersøkelse. Jeg skriver derfor til dere fordi jeg trenger hjelp til å komme i kontakt med foreldre til skolebarn med Down syndrom.

I oppgaven skal jeg spesielt ta for meg samarbeidet mellom foreldre til barn med Down syndrom og skolen. Jeg ønsker å høre om deres erfaringer i forhold til møtet med skolen og hvorledes deres kunnskaper om barnets ressurser og behov blir møtt av lærere og skoleledelse. Jeg vil foreta en kvalitativ intervjuundersøkelse der jeg snakker med foreldrene en times tid.

Jeg har avgrenset undersøkelsen min til å gjelde barn som

5. er i barneskolealder
6. går på skole i Oslo
7. er integrert i vanlig klasse eller går i forsterket skoleenhet.

Jeg ønsker å komme i kontakt med foreldrene til *fire* skolebarn, helst to som går i småskolen (1-4 klasse) og to i storskolen (5-7 klasse).

Prosjektet mitt er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste slik at de kan godkjenne gjennomføringen av prosjektet. Når jeg mottar en godkjenning derfra kan jeg sette i gang med intervjuer. Jeg håper å komme i gang i februar 2008. Min faglige veileder er Turid Lyngstad, amanuensis ved Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo. Hun har også vært i kontakt med Caroline Tidemand - Andersen som er medlem i Ups&Downs om prosjektet.

Jeg blir svært takknemlig om dere ville være villige til å hjelpe meg med dette. Jeg vil isåfall ønske meg at dere bekrefter dette skriftlig enten per post eller epost. Mitt forslag er at jeg skriver brev til foreldrene som dere så kan videreformidle til aktuelle medlemmer i Ups&Downs.

Vennlig hilsen

Bente Omang

Tlf: 93220349

epost: bente@omang.com

Til foreldre til skolebarn med Down syndrom

Jeg arbeider med en masteroppgave i pedagogikk der jeg skriver om barn med Down syndrom og deres foreldre. Jeg ønsker å komme i kontakt med foreldre til skolebarn med Down syndrom som kan være villig til å delta i en intervjuundersøkelse.

I oppgaven skal jeg spesielt ta for meg samarbeidet mellom foreldre til barn med Down syndrom og skolen. Jeg ønsker å høre om deres erfaringer i forhold til møtet med skolen og hvorledes deres kunnskaper om barnets ressurser og behov blir møtt av lærere og skoleledelse.

Jeg tror at de erfaringene dere som foreldre sitter inne med er viktige både for skolen og hjelpetjenester som PPT. Derfor håper jeg at dere er villige til dele noen av deres erfaringer med meg ved å delta i min lille undersøkelse.

Jeg har avgrenset undersøkelsen min til å gjelde barn som

8. er i barneskolealder
9. går på skole i Oslo
10. er integrert i vanlig klasse eller går i forsterket skoleenhet.

Prosjektet mitt er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste slik at de kan godkjenne gjennomføringen av prosjektet. Når jeg mottar en godkjenning derfra kan jeg sette i gang med intervjuer. Jeg håper å komme i gang i mars 2008. Min faglige veileder er Turid Lyngstad, amanuensis ved Pedagogiske forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo.

All informasjon vil bli behandlet på en etisk forsvarlig måte. Dette innebærer at jeg har taushetsplikt i forhold til all informasjon som kommer frem under intervjuene og at jeg vil sikre anonymitet. Dere kan når som helst trekke dere fra undersøkelsen.

Jeg vil presentere resultatene på en måte som gjør at ingen enkeltpersoner kan identifiseres. All informasjon vil dessuten bli slettet når prosjektet avsluttes i juni 2008.

Intervjuene kan foregå hjemme hos dere eller på et annet egnet sted, på dagtid eller kveldstid.

Jeg regner med at intervjuet vil ta ca 1 time.

Er dere villige til å delta i denne undersøkelsen kan dere kontakte meg på telefon 93220349, sende epost til bente@omang.com eller sende meg svarslippen nedenfor per post.

Takk for at dere tok dere tid til å lese dette brevet.

Vennlig hilsen

Bente Omang

Svarslipp:

Ja jeg ønsker å delta i undersøkelse om skolebarn med Down syndrom.

Mitt barns alder.....

Navn

Adresse

e-postadresse

Telefon

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Turid Lyngstad
Pedagogisk forskningsinstitutt
Universitetet i Oslo
Postboks 1092 Blindern
0317 OSLO

Vår dato: 25.02.2008

Vår ref: 18377 / 2 / SM

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.01.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

18377	<i>Samarbeid mellom skole og hjem der barnet har Down syndrom</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Turid Lyngstad</i>
Student	<i>Bente Omang</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen
Bjørn Henrichsen

Siv Midthassel
Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Bente Omang, Myrhaugen 10, 0752 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no